



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

# TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA INTEGRATED PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE – RENAL (IPOS-RENAL) PARA PORTUGAL

Ivo Agostinho Dias Ribeiro



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

Ivo Agostinho Dias Ribeiro

TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA INTEGRATED  
PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE – RENAL (IPOS-RENAL)  
PARA PORTUGAL

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação do  
Professor Doutor Luís Carlos Carvalho da Graça

Trabalho efetuado sob a coorientação do  
Doutora Catarina Costa e Silva Gomes de Carvalho

Setembro de 2019

## RESUMO

A carga de sintomas presente na doença renal crónica avançada é significativa, mas pouco valorizada pelos profissionais de saúde. A Escala IPOS-renal foi desenvolvida a partir de outros instrumentos de medição já existentes e validados para a população portuguesa, para identificar a carga sintomática e outras preocupações comuns nesta doença.

O estudo teve por objetivo traduzir e validar a Escala Integrated Palliative care Outcome Scale - symptom renal (IPOS-renal). Para tal, foi construída uma amostra aleatória, estratificada, composta por 134 doentes adultos com doença renal crónica avançada, em hemodiálise há mais de um ano, a realizarem tratamento num hospital e em clínicas de hemodiálise, na região norte do país. Após sujeição ao processo de tradução e retroversão, foi aplicada a versão português juntamente com outros instrumentos já validados (ESAS-r e SF-36v2) e, posteriormente, para análise da fiabilidade teste-reteste, foi aplicado, novamente, o instrumento IPOS-renal, quinze dias após a primeira avaliação. Foi testada a validade convergente da versão 'doente' do IPOS-renal, analisando a sua relação com a Escala de avaliação de sintomas de Edmonton-revista e o Questionário de estado de Saúde SF-36v2.

Dos 134 doentes, 56,7% eram do sexo masculino e o grupo etário mais representativo foi o dos 70 - 79 anos). Relativamente aos sintomas físicos, observou-se que o sintoma com maior prevalência foi a dor (24,6%), seguido pela diminuição da mobilidade (23,8%) e pouco apetite (23,1%). O instrumento apresentou estabilidade temporal, na medida em que todos os itens apresentam associações positivas, moderadas a fortes (todos  $r_s > 0,68$ ) entre a primeira e a segunda avaliação, bem como uma boa consistência interna ( $\alpha = 0,768$ ). Relativamente à validade convergente, verificaram-se correlações positivas e estatisticamente significativas, moderadas a elevadas, entre itens do IPOS-renal e itens correspondentes na ESAS-r ( $r_s$  entre 0,509 e 0,812, sig < 0,001). Por fim, foram encontradas associações negativas estatisticamente significativas entre a pontuação total do IPOS-renal e as medidas compósitas relativas à qualidade de vida física e mental.

O IPOS-renal, na versão 'doente', apresentou uma boa fiabilidade teste-reteste, consistência interna e validade convergente, em doentes em hemodiálise, pelo que recomendamos o seu uso na avaliação de sintomas nesta população.

**Palavras-chave:** Hemodiálise, Sinais e sintomas; Cuidados paliativos; Qualidade de vida relacionada à Saúde

## **ABSTRACT**

Symptoms burden in advanced renal disease is highly significant albeit undervalued by healthcare professionals. The Integrated Palliative Outcome Score (IPOS)-renal survey was developed from already established evaluation tools and validated for the Portuguese population, to identify the symptomatic load and other ubiquitous consequences of this disease.

The study aimed at translating and validating the Integrated Palliative care Outcome Scale -renal (IPOS-Renal) survey. To this end, a stratified random sample was generated, composed by 134 adult patients with advanced renal disease and ongoing haemodialysis treatment for more than a year, in the North region of the country. After subjected to the translation and retroversion, the Portuguese version was applied, along with other already validated instruments (ESAS-r and SF-36v2) and, subsequently, in order to analyse test-retest reliability, the IPOS-renal survey was re-applied, 15 days after the first evaluation. The convergent validity of the patient version IPOS-renal test was evaluated in relation with the revised Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) and the Health Status Questionnaire SF-36v2.

Of the 134 patients, 56,7% were male and the age group more representative was between 74-79 years old. Regarding physical symptoms, pain was the higher scoring symptom (24,6%), followed by decrease in mobility (23,8%) and poor appetite (23,1%). The IPOS-renal tool demonstrated temporal stability since positive associations, moderate or strong (all  $r_s > 0,68$ ), and internal consistency ( $\alpha = 0,774$ ) were established for all items between the 1st and 2nd evaluations. Regarding convergent validity, significant positive correlations, moderate to strong, were determined between IPOS-renal and the corresponding ESAS items ( $0,509 > r_s < 0,812$ ,  $\text{sig} < 0,001$ ). Finally, significant negative associations were observed between IPOS-renal total score and the measurements regarding the patients physical and mental quality of life.

The patient version of the IPOS-renal demonstrated a good test-retest reliability, internal consistency and convergent validity when applied to patients undergoing haemodialysis treatment, therefore we highly recommend its application in assessing symptoms in patients with a corresponding profile.

**Key-words:** Renal dialysis; Signs and symptoms; Palliative care; Quality of Life



## AGRADECIMENTOS

*Esta é a oportunidade de expressar o meu profundo agradecimento a todas as pessoas que, de alguma forma, possibilitaram a concretização deste trabalho.*

*De forma individual, gostaria de expressar um sentido agradecimento...*

*... à minha família, pelo apoio e amor incondicional.;*

*... aos meus amigos, pela tolerância, disponibilidade, colaboração e ânimo ao longo destes  
anos;*

*...aos professores, pela orientação e incentivo constante;*

*... ao orientador Prof. Doutor Luís Graça, pela orientação e, acima de tudo, paciência;*

*... à coorientadora Doutora Catarina Carvalho, pelo acompanhamento, e incentivo;*

*... à Dra. Ana Branco e à Dra. Barbara Antunes pela inspiração e partilha de  
conhecimentos tão relevantes na construção deste projeto;*

*... aos participantes deste estudo, pois sem eles a sua concretização não seria possível;*

*... à Enfermeira e amiga Liliana Chaves por todo o seu cuidado e colaboração;*

*... à Catarina Alves, à Catarina Fernandes, à Rita Pereira , à Sílvia Oliveira e à Filomena  
por todo o incentivo e por nunca me terem deixado desistir.*

## DEDICATÓRIA

Aos meus pais, irmã e ao João,  
por sempre saberem entender.

## SUMÁRIO

RESUMO.....	III
ABSTRACT.....	IV
AGRADECIMENTOS.....	V
ÍNDICE DE FIGURAS, TABELAS, QUADROS E GRÁFICOS.....	IX
SIGLAS E ACRÓMIOS.....	X
INTRODUÇÃO.....	11
<b>CAPÍTULO I: DOENÇA RENAL CRÓNICA.....</b>	<b>15</b>
1.1 - DOENÇA RENAL CRÓNICA.....	16
1.2 - INCIDÊNCIAS E PREVALÊNCIAS DA DRC.....	17
1.3 - MODALIDADES TERAPÊUTICAS.....	19
1.4 - SINTOMATOLOGIA EM DOENTES COM DRC.....	23
1.5 - PREVALÊNCIA DE SINTOMAS EM TRATAMENTO DE SUBSTITUIÇÃO RENAL.....	25
<b>CAPÍTULO II - QUALIDADE DE VIDA NA DOENÇA RENAL CRÓNICA.....</b>	<b>29</b>
2.1 - QUALIDADE DE VIDA.....	30
2.2 - QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE COM DRC.....	32
2.3 - INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO.....	34
<b>CAPÍTULO III - CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>39</b>
3.1 - CUIDADOS PALIATIVOS - CONCEITO E FILOSOFIA.....	40
3.2 - CUIDADOS PALIATIVOS NA DRC.....	42
<b>CAPÍTULO IV – OPÇÕES METODOLÓGICAS.....</b>	<b>45</b>
4.1 - TIPO DE ESTUDO.....	46
4.2 - POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	47
4.3 - INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	49
4.4 - PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	56
4.5 - TRATAMENTO DE DADOS.....	57
4.6 - QUESTÕES ÉTICAS.....	58
<b>CAPÍTULO V – RESULTADOS.....</b>	<b>60</b>
<b>CAPÍTULO VI – DISCUSSÃO RESULTADOS.....</b>	<b>71</b>
<b>CONCLUSÕES.....</b>	<b>79</b>
<b>ANEXOS E APÊNDICES.....</b>	<b>92</b>
ANEXO A: ESCALA INTEGRADA DE NECESSIDADES PALIATIVAS PARA DOENTES RENAI (IPOS-RENAL) E RESPETIVA AUTORIZAÇÃO.....	93

ANEXO B: ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS-R) E AUTORIZAÇÃO.....	98
ANEXO C: QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE SF-36V2 E RESPETIVA AUTORIZAÇÃO DO AUTOR .....	101
ANEXO D: AUTORIZAÇÕES DOS CENTROS COLABORADORES .....	108
APÊNDICE A: QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO .....	114
APÊNDICE B: FOLHETO INFORMATIVO PARA O DOENTE PARTICIPANTE .....	117
APÊNDICE C: MODELO DE CONSENTIMENTO INFORMADO.....	119
APÊNDICE D: MANUAL DE PROCEDIMENTOS ELABORADO PARA OS CENTROS COLABORADORES.....	124

## ÍNDICE DE FIGURAS, TABELAS, QUADROS E GRÁFICOS

### FIGURAS

Figura 1 – Critérios de prognóstico da evolução da DRC, in Clinical Practice Guidelines (National Kidney Foundation, 2013).....	16
Figura 2 - Fluxograma do processo de tradução, retroversão, revisões e entrevistas cognitivas.....	51

### TABELAS

Tabela 1 - Tabela comparativa de sintomas em diferentes doenças crônicas.....	24
Tabela 2 - Breve descrição de alguns instrumentos de medição utilizados em DRC .....	36
Tabela 3 - Total da amostra, por local de tratamento .....	48
Tabela 4 - Número de doentes selecionados por local de tratamento.....	48
Tabela 5 - Dados demográficos e principais comentários dos doentes que realizaram entrevista cognitiva .....	51
Tabela 6 - Dados demográficos e principais comentários dos profissionais de saúde que realizaram entrevista cognitiva.....	52
Tabela 7 - Distribuição conforme as características sociodemográficas (n=134) .....	62
Tabela 8 - Distribuição conforme situação profissional segundo CNQ (n=134).....	63
Tabela 9 – Distribuição conforme as características clínicas (n=134) .....	63
Tabela 10 - Medidas descritivas relativas aos itens do IPOS-renal, sintomas físicos, na primeira avaliação (n = 134) .....	65
Tabela 11 - Correlações item – total e valores do <i>Alfa de Cronbach</i> (excluindo o item) para IPOS-renal (n=134).....	67
Tabela 12 - Fiabilidade teste-reteste (Coeficiente de correlação de <i>Spearman</i> entre as duas avaliações; n=40).....	68
Tabela 13 - Validade convergente (Coeficiente de correlação de <i>Spearman</i> entre IPOS-renal, ESAS-r e pontuações totais do SF-36v2, e Coeficiente de Correlação de <i>Pearson</i> entre pontuações totais) .....	70

### GRÁFICO

Gráfico 1 - Prevalência de sintomas em DRC5 (tratamento conservador e diálise) .....	25
--------------------------------------------------------------------------------------	----

## **SIGLAS E ACRÓMIOS**

**APCP** - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**CNQ** - Catálogo Nacional de Qualificações

**CVC** - Cateter Venoso Central

**DRC** - Doença Renal Crónica

**DRC5** - Doença Renal Crónica estadio 5

**EAPC** - Associação Europeia de Cuidados Paliativos

**ESS** - Escola Superior de Saúde

**FAV** - Fistula Arteriovenosa

**HRQOL** - Health Related Quality of Life

**IAHPC** - International Association for Hospice and Palliative Care

**IPVC** - Instituto Politécnico de Viana do Castelo

**K/DOQI** - Kidney Disease Outcomes Qualitive Initiative

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**POS-S renal** - Palliative Outcame Scale - Symptom renal

**SIDA** - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

**SNS** - Sistema Nacional de Saúde

**SPN** - Sociedade Portuguesa de Nefrologia

**IPOS - renal** - Integrated Palliative care Outcome Scale – renal

**TFG** - Taxa de Filtração Glomerular

**TSFR** - Terapêutica de Substituição da Função Renal

## INTRODUÇÃO

Na última metade do século passado assistimos a extraordinários progressos em distintas áreas como a tecnologia e a medicina. O desenvolvimento de novas técnicas que permitem prolongar a vida e melhorar a sua qualidade, proporcionou tratamento a doenças que anteriormente se mostravam fatais, o que se traduz não só num prolongamento da vida dos doentes que delas padecem, mas também numa melhoria da qualidade de vida.

Sustentados nestes progressos, o aumento das doenças crónicas tornou-se uma das mudanças mais significativas do perfil epidemiológico mundial do século XXI, afetando, com especial significado, a população mais idosa (Otero [et al.], 2010; Veronese [et al.], 2019). Um exemplo desta realidade é a população de doentes com DRC (Doença Renal Crónica).

A DRC é uma doença progressiva, debilitante e inevitavelmente fatal, cuja etiologia pode radicar em diversas doenças irreversíveis. Efetivamente, nos estádios mais avançados, esta patologia apresenta uma elevada taxa de mortalidade, assumindo-se como um problema de saúde grave, com sérias implicações para o Sistema Nacional de Saúde (SNS). Segundo o relatório do Global Burden of Disease Study de 2013, a DRC é considerada a causa de morte de doença não transmissível que mais aumentou nos últimos 23 anos (Vos [et al.], 2015).

Trata-se de uma doença que acomete indivíduos nas várias faixas etárias, contudo, apresenta maior prevalência nos indivíduos com idade mais avançada. Em Portugal, a incidência e prevalência da doença renal crónica em estadio 5 (DRC5) é a maior da Europa e das maiores do mundo. De acordo com os registos da Sociedade Portuguesa de Nefrologia (SPN), a prevalência de pessoas com DRC5 em tratamento substitutivo está, em franca progressão, tendo atingindo o valor de 1965‰<sub>0000</sub>, em 2017. Do total destes doentes, cerca de 11985 encontram-se em hemodiálise, 758 em diálise peritoneal e 7518 transplantados (Macário, 2017b).

A generalização do acesso das terapias de substituição renal a todos os doentes que delas necessitavam constituiu um marco histórico na medicina, mas, é inegável que esta população tem vindo a aumentar progressivamente, e que a média de idades também tem vindo a crescer. A admissão de doentes cada vez mais idosos e com múltiplas patologias contribuiu para o aumento da mortalidade e da morbilidade, 13,03% em 2017 (Macário, 2017b), bem como das complicações e da sintomatologia associadas à diálise.

Não raramente, estes doentes têm a noção de que se encontram num estado de sobrevivência e, por conseguinte, atribuem um enorme relevo à sua qualidade de vida,

conceito vulgarmente utilizado no quotidiano e de difícil definição. Trata-se de um conceito de natureza multidimensional cuja avaliação não se circunscreve à mensuração dos resultados obtidos com tratamentos e intervenções médicas, devendo, portanto, abranger o impacto que a doença e o tratamento representam nas várias dimensões do indivíduo.

Não obstante da inquestionável evolução que a diálise tem vindo a apresentar nas últimas décadas, atualmente, os doentes continuam a deslocar-se três vezes por semana às clínicas, o que, para a maioria, acaba por ser extremamente penoso, sobretudo quando cumprem (na sua grande maioria) quatro horas de tratamento (Brown [et al.], 2010). Isto acarreta repercussões a vários níveis, para não falar da agressividade deste tratamento, sobretudo em doentes com idade mais avançada (Fassett, 2014; Mau [et al.], 2008)

Assim, subentende-se que a diálise desterra o doente a um dia-a-dia com stress e pode concorrer para o surgimento de outros problemas, designadamente: isolamento social, perda do emprego, dependência da segurança social, parcial impossibilidade de locomoção e passeios, diminuição da atividade física, necessidade de adaptação à perda da autonomia, alterações da imagem corporal, alterações alimentares e ainda, um sentimento ambíguo entre medo de viver e medo de morrer (Lamping [et al.], 2000).

Como sustenta a bibliografia, o doente com doença renal crónica avançada apresenta mais sintomas físicos e psicológicos, muito associados à diminuição da qualidade de vida relacionada à saúde (Brown, 2015). Como defende Callahn (2000), os sintomas descontrolados no final da vida contribuem para um maior sofrimento, por isso, a sua identificação e tratamento são uma prioridade nas fases avançadas da doença, compreendendo-se assim, o interesse de investigadores e clínicos, na avaliação da qualidade de vida na doença crónica, incluindo na DRC.

Por outro lado, este prolongamento da vida que resultou do acesso às terapias de substituição renal, contribuiu para um dos grandes tabus da atualidade, a negação da morte. Na qualidade de profissionais de saúde embora reconheçamos a condição humana da mortalidade, sempre que um doente chega à fase final a sua doença e os recursos terapêuticos de que dispomos não têm qualquer efeito curativo, a verdade é que nos vemos confrontados com a nossa própria angústia e impotência perante a finitude da vida.

Consultando os dados publicados que reportam um crescente envelhecimento da população em diálise e as suas comorbilidades, pode-se afirmar que a morte é uma visita frequente dos centros de diálise. Perante esta inevitabilidade em lidar com a morte e com



o processo de morrer, é imperioso que este processo se torne mais significativo. Surge assim a questão: estarão os profissionais preparados para esta realidade?

É importante que todos os profissionais da nefrologia ajudem os seus doentes a lidar, o mais confortavelmente possível, com a evolução da sua doença. A melhoria dos cuidados ao doente em diálise perpassa pela melhoria dos cuidados em final de vida, porque é essencial que os profissionais de saúde se preocupem com a forma como estes doentes estão a morrer.

Partindo da problemática exposta, e atendendo ao Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2017/2018), que destaca como duas áreas prementes para investigação o “*Controlo de sintomas*” e o “*Doente não oncológico*” e delinea no eixo de intervenção prioritário *III-B) Investigação em Cuidados paliativos* o “*desenvolver, avaliar e implementar instrumentos que permitam definir de forma objetiva a complexidade dos doentes e assim alocar os recursos de forma mais precisa e adequada*”, assim, propõe-se como objetivo deste estudo, a validação de um questionário fiável e válido para Portugal (reportado pelo doente) a partir do original “Integrated Palliative care Outcome Scale - symptom renal” (IPOS-renal), que permita medir sintomatologia e necessidades paliativas em pessoas com DRC5, em hemodiálise.

Atualmente, apesar da diversidade de instrumentos existentes, não há em Portugal, nenhum instrumento validado, especificamente, para a população de doentes com doença renal crónica avançada que permita avaliar, em simultâneo, sintomatologia, qualidade de vida e necessidades paliativas. Existindo um instrumento em inglês, propomos-mos neste estudo:

- (1) adaptar, linguística e culturalmente, as versões ‘doente’ e ‘clínico’ do IPOS-renal
- (2) avaliar a fiabilidade, validade, interpretabilidade, aceitação e sensibilidade à mudança da versão ‘doente’.

É importante reforçar que a medição gera evidência clínica e informação necessárias à tomada de decisão nos cuidados ao doente. A recolha sistemática de informação através de medidas de resultados, captadas diretamente do doente, tem o potencial de beneficiar a prática clínica paliativa, a nível individual e populacional, estabelecendo prioridades e gerindo expectativas quanto aos resultados do tratamento e progressão da doença (Antunes e Ferreira, 2017).

A dissertação encontra-se estruturada em seis capítulos, sendo que os três primeiros referem-se ao quadro de referência. Inicia-se com a descrição da doença renal crónica, a sua prevalência e incidência em Portugal e no mundo, bem como à prevalência sintomatológica associados à doença renal crónica. De seguida abordaremos a qualidade

de vida, dando especial enfoque à qualidade de vida no doente renal cónico e aos principais instrumentos utilizados para a sua avaliação. Finalmente, no terceiro capítulo, será abordada a temática dos cuidados paliativos, fazendo referência à sua importância e pertinência na doença renal crónica em estágio avançado. O quarto capítulo refere-se às opções metodológicas onde são apresentados: o tipo de estudo, a população e a amostra, os instrumentos de recolha de dados, as técnicas de tratamento dos dados e as questões éticas. No quinto capítulo procede-se à apresentação de resultados, conforme os objetivos, para no sexto se proceder à sua discussão. Por fim, apresentam-se as principais conclusões.

## **CAPÍTULO I: DOENÇA RENAL CRÔNICA**

## 1.1 - DOENÇA RENAL CRÔNICA

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma lesão renal, que se define pelo conjunto de anomalias patológicas dos rins, que diminuem a sua capacidade de filtração e que se caracteriza pela acumulação de resíduos no sangue.

Segundo as guidelines de avaliação e gestão da DRC da *Kidney Disease Improving Global Outcomes* (KDIGO), a DRC é definida como uma alteração estrutural ou funcional do rim, há pelo menos três meses, com implicações para a saúde. A DRC é classificada através da causa, taxa de filtração glomerular (TFG) e nível de albuminúria (KDIGO, 2012) (figura 1):

Figura 1 – Critérios de prognóstico da evolução da DRC, in Clinical Practice Guidelines (National Kidney Foundation, 2013)

Prognosis of CKD by GFR and Albuminuria Categories: KDIGO 2012				Persistent albuminuria categories Description and range		
				A1	A2	A3
				Normal to mildly increased	Moderately increased	Severely increased
				<30 mg/q <3 mg/mmol	30-300 mg/q 3-30 mg/mmol	>300 mg/q >30 mg/mmol
GFR categories (ml/min/ 1.73 m <sup>2</sup> ) Description and range	G1	Normal or high	≥90			
	G2	Mildly decreased	60-89			
	G3a	Mildly to moderately decreased	45-59			
	G3b	Moderately to severely decreased	30-44			
	G4	Severely decreased	15-29			
	G5	Kidney failure	<15			

Fonte: Official Journal of the International Society of Nephrology

A TFG pode ser estimada através da equação *Modification of Diet in Renal Disease* (MDRD) que, para além de incluir o nível sérico da creatinina, poderá compreender algumas ou todas as seguintes variáveis: idade, género, raça e tamanho corporal (KDIGO, 2012).

Foram definidos cinco estádios da IRC, com base no nível de função renal avaliada através da TFG em ml/min/1,73m<sup>2</sup>. Neste esquema de classificação, o estágio I está associado a lesão renal com uma TFG normal (90) o estágio II com lesão renal e ligeira diminuição da TFG (60-89) o estágio III com diminuição moderada da TFG (30-59) o

estádio IV com acentuada diminuição da TFG (15-29) e o estágio V ou falência renal, com uma TFG inferior a 15 ml/min/1,73m<sup>2</sup>.

A identificação da população em risco pode ser determinada por análises laboratoriais simples. O diagnóstico nesta fase é importante, visto que o tratamento adequado é capaz de reduzir a celeridade de progressão para DRC5, de corrigir as complicações da doença e prevenir a evolução precoce para o óbito (Middleton e Pun, 2010). À medida que os anos passam, a doença vai evoluindo e as lesões podem tornar-se irreversíveis (Nolasco, 2009)

De salientar que a doença, geralmente, é silenciosa nos estádios iniciais, no entanto, os sintomas começam a manifestar-se após perda de 50% da função. Para além disso, tratam-se de sintomas são inespecíficos, que manifestam-se, comumente, por: hipertensão arterial, anemia, náuseas, vômitos, edema dos olhos e pés, alterações na eliminação vesical e alterações na cor da urina (Kirsztajn, Bastos e Andriolo, 2011). Cumulativamente, podem surgir outros sintomas, tais como: emagrecimento e anorexia crescente.

## **1.2 - INCIDÊNCIAS E PREVALÊNCIAS DA DRC**

Uma das mudanças mais significativas do perfil epidemiológico mundial do século XXI concerne o aumento das doenças crônicas (Otero[et al.], 2010), as quais afetam, sobretudo, a população mais idosa, que, por si só, é mais vulnerável, apresentando mais riscos com o passar dos anos. Segundo Macário (2017, p.4),

(...) [no que respeita à idade dos doentes com doença renal crónica], “mais de 20% estavam acima dos 80 anos quando iniciaram hemodiálise e a incidência foi significativamente superior nos grupos etários mais avançados” [e que] “(...) a média de idade dos doentes em hemodiálise é de 67/68 anos, representando um ligeiro aumento em relação a 2015.”

A doença renal crónica representa um problema de saúde pública, cuja incidência e prevalência são elevadas, apresentando estes doentes alta morbilidade e mortalidade (Gutiérrez Sánchez [et al.], 2015).

O aumento da prevalência da DRC tem-se verificado em diversos países, com distintos graus de desenvolvimento, pelo que já foi reconhecido como um problema global de saúde pública. Nos Estados Unidos estima-se que cerca de 9,6% dos adultos não institucionalizados têm DRC e existem vários estudos na Europa, Austrália e Ásia que têm corroborado estes dados (Nolasco [et al.], 2017).

No Japão, estima-se que o custo direto e indireto com esta patologia seja de cerca de 10 bilhões de dólares/ano, correspondendo a cerca de 3,5% do total dos custos com saúde (Hallan [et al.], 2006).

Nos últimos 40 anos a esperança média de vida aumentou, existindo, no entanto, alguma variabilidade, não só entre os países e grupos, mas também ao longo do tempo. A alteração do padrão de doença assurge em paralelo com as alterações nos estilos de vida, os quais estão associados a fatores de risco cardiovasculares e de DRC. Na promoção de saúde individual e da comunidade, é fundamental considerar os *outcomes* de saúde não fatais, sendo que a quantificação de “anos vividos com incapacidade” é uma forma de o medir e de particular importância no âmbito da nefrologia. As taxas de “anos vividos com incapacidade” têm permanecido constantes, mas aumentam com a idade.

A DRC5 ocupa o lugar 14 na escala de “anos vividos com incapacidade”, com valores semelhantes às doenças neurológicas, mentais, SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) e neoplasias terminais (Nolasco [et al.], 2017).

Segundo relatório do Global Burden of Disease Study de 2013, a DRC é considerada a causa de morte por doença não transmissível que mais aumentou nos últimos 23 anos. O mesmo relatório acrescenta que os “anos vividos com incapacidade”, por estes doentes, aumentaram cerca de 49,5%. Estes dados internacionais sublinham o peso crescente da DRC como fator de aumento de “anos de vividos com incapacidade” e do seu enorme impacto económico (Nolasco [et al.], 2017).

Analisando a incidência da DRC, constata-se que Portugal detém a maior incidência de DRC da Europa e, como tal, torna-se premente uma política de prevenção da doença e de ajuste de recursos humanos na área da saúde, como também defende Wouters [et al.] (2015).

Efetivamente, Portugal enfrenta uma tendência de crescimento anual de DRC superior à média dos países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), apresentando os valores mais elevados de incidência e prevalência de DRC da Europa, 1578 %<sub>0000</sub> no ano de 2010 e 1965 %<sub>0000</sub> em 2017 respetivamente (Macário, 2017b).

Os dados referentes a 2017 revelam, ainda, um aumento da prevalência de doentes DRC, em Portugal, de 24%, em comparação com 2010, e de 3% em comparação com 2016. Alguns fatores que podem justificar este incremento da DRC5 (cujos registos apenas permitem identificar os doentes tratados por diálise ou por transplantação) são diversos, tais como: o aumento da esperança de vida; o aumento da acessibilidade à

diálise e à transplantação de doentes cada vez mais idosos (em resultado dos avanços tecnológicos e do aumento da sobrevida nessas faixas etárias); o agravamento da prevalência da diabetes e da HTA (principais causas identificadas de DRC); e o aumento da sobrevida associada às doenças cardiovasculares e neoplásicas (Macário, 2017b).

Fortes evidências indicam que muitas complicações podem ser prevenidas ou retardadas pelo diagnóstico precoce e através de um tratamento adequado. Infelizmente, a doença renal crónica ainda é mal diagnosticada e maltratada, o que resulta na perda de oportunidades para a sua prevenção. Em parte, isso deve-se à falta de consenso na definição e na classificação das fases de evolução da DRC e, também, à ausência de utilização de testes simples, que poderiam permitir uma deteção e avaliação precoce.

De salientar, que dificilmente esta situação irá mudar nos próximos anos, uma vez que a pressão dos principais fatores de risco para o desenvolvimento de DRC são de difícil controlo e ou reversão. Entre os três principais fatores estão o envelhecimento da população; a prevalência de Diabetes e a prevalência de Hipertensão Arterial (Nolasco [et al.], 2017).

### **1.3 - MODALIDADES TERAPÊUTICAS**

Muitos autores definem o estágio V, ou de falência renal, como aquele em que a redução da função renal não é compatível com a vida, porque as suas complicações estão associadas a um elevado risco de mortalidade. Efetivamente, para os indivíduos que se encontram em fase terminal, a manutenção da vida só é possível com o recurso a uma terapêutica de substituição da função renal.

As terapias de substituição da função renal, tal como a diálise, representam um dos milagres da medicina moderna. Introduzidas nos anos 60, inicialmente, foram apenas disponibilizadas para alguns doentes. No entanto, atualmente, são terapêuticas comuns e o número de doentes tratados continua a crescer exponencialmente, o que está relacionado, entre outros fatores, ao aumento da sua sobrevida. Apesar deste aumento crescente de doentes em tratamento de substituição, é importante refletirmos sobre o período que antecede o início destes tratamentos.

Comparando com os finais dos anos noventa, há um aumento de doentes seguidos em consulta de nefrologia, concretamente, no período de agravamento significativo da sua função renal. Em Portugal, muitos destes doentes são acompanhados, a partir do estágio IV da doença, fase em que a carga sintomática começa a ser mais evidente. Nestas consultas, os doentes ficam a compreender melhor a realidade que os cerca, desde a sintomatologia às alterações que vão acontecendo na sua vida. É-lhes elucidada a

realidade em torno das diferentes modalidades de tratamento existentes e discutida aquela que melhor se adapta às suas circunstâncias e necessidades específicas. Este esclarecimento é essencial para ajudar o doente e a família a planearem e traçarem o seu futuro, nas diversas áreas da sua vida.

Os doentes que se encontrem em IRC5, podem ser submetidos a quatro modalidades terapêuticas de substituição:

- transplantação renal;
- diálise peritoneal crónica;
- tratamento médico conservador;
- hemodiálise crónica e as técnicas depurativas extracorpóreas afins.

Porém, atendendo ao objeto de estudo deste trabalho, daremos maior destaque à hemodiálise e apresentaremos breves conceitos sobre transplantação renal, diálise peritoneal e tratamento médico conservador.

### **Transplantação renal**

A transplantação renal é, para a maioria dos utentes em diálise, o objetivo de vida a nível da saúde. Quase todos os estudos de qualidade de vida mostram que um transplante bem-sucedido oferece a possibilidade de viver uma vida quase normal e está associado a melhor perceção de satisfação com a vida.

No entanto, estes utentes têm pela frente um longo caminho de adaptação física e psicológica, que se torna complicado na maioria das vezes, nomeadamente, devido à medicação que têm de tomar, ao acompanhamento médico que têm de ter após a cirurgia, sem esquecer a necessária adaptação ao novo órgão.

### **Diálise peritoneal**

A diálise peritoneal surgiu no final dos anos 70 e trata-se de uma técnica de depuração extrarenal que utiliza o peritонеu como membrana dialisante. Esta técnica baseia-se na infusão e drenagem de uma solução estéril, na cavidade peritoneal, através de um cateter intra-abdominal (Greenberg, 2005).

Atualmente, segundo o *Relatório Anual do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia*, a 31 de dezembro de 2017, existiam 756 doentes a realizar diálise peritoneal, em Portugal, sendo que esse foi o valor máximo conhecido desde 1997. Em 2017, a incidência de DRC5, com critérios para diálise peritoneal, foi de 22,12‰<sub>0000</sub>, valores esses próximos dos apresentados desde 2011 (Macário, 2017b).



Como vantagens, esta modalidade apresenta a possibilidade de ser realizada no domicílio, permitindo ao utente estar em contacto com a sua família, não tendo necessidade de se deslocar a um centro de hemodiálise, de 4 a 6 horas, três vezes por semana. Por conseguinte, trata-se de uma modalidade que permite uma qualidade de vida pessoal e profissional mais estável.

As desvantagens prendem-se, essencialmente, com o facto de ser necessária uma grande responsabilidade por parte do utente e família para a realização da técnica no domicílio, para além da necessária aceitação dessa responsabilidade por parte do doente e a necessidade de dominar os inúmeros cuidados com o acesso.

### **Tratamento médico conservador**

O tratamento conservador consiste na aplicação de medidas terapêuticas sem recurso à diálise nem à transplantação renal.

As indicações para esta modalidade de tratamento da insuficiência renal crónica avançada são as situações em que o tratamento interventivo (i.e., diálise e transplantação) não se encontra indicado ou não pode ser efetuado ou, ainda, quando não faculta uma esperança e uma qualidade de vida superiores à oferecida pelo tratamento conservador (Portugal, 2011).

Assim, o tratamento conservador da doença renal crónica avançada consiste na aplicação de tratamentos não invasivos e de medidas cujos objetivos são:

- eliminar ou atenuar os sintomas de doença, proporcionando o maior bem-estar e o menor sofrimento possíveis e
- fornecer apoio não diferenciado (acompanhamento, alimentação, higiene pessoal, levante, manutenção do domicílio) quando necessário

Para alcançar esses objetivos, o doente tem o apoio de uma equipa polivalente constituída por elementos diferenciados de cuidados continuados e paliativos (que inclui médicos, enfermeiros e outros elementos) que, se for caso disso, o acompanhará no seu domicílio ou onde estiver a viver (Portugal, 2011).

No que concerne às indicações para o tratamento conservador podem ser descritas as seguintes: a) opção consciente e informada do doente ou, caso este não se encontre em condições de a expressar, de quem legalmente se encontre em condições de o fazer; b) coma irreversível; c) ausência irreversível de vida de relação; d) estado demencial grave e irreversível; e) impossibilidade técnica ou clínica de tratamento dialítico e de transplantação renal e f) coexistência de outra doença que condicione curta esperança de

vida e coexistência de outra doença ou condição, física ou psíquica, que condicione, previsivelmente, severo e irreversível sofrimento (Portugal, 2011).

## **Hemodiálise**

A hemodiálise constitui a terapêutica de substituição renal mais frequente a nível mundial e, atualmente, é definida como um processo em que se altera a composição de uma solução, quando é posta em contacto com outra, através de uma membrana semipermeável (FMC, 2011).

Ao longo dos anos a técnica foi-se aperfeiçoando, sendo notórios os avanços terapêuticos nesta área, nomeadamente, na qualidade dos materiais e das técnicas e na maior tolerância dos utentes ao tratamento, o que, de acordo com Nolasco (2009), tem vindo a contribuir para a alteração radical do panorama de hemodiálise em Portugal.

O uso desta terapia de substituição da função renal implica que o utente se desloque a um centro de hemodiálise, ou a um hospital, cerca de três vezes por semana, num período de quatro a seis horas. Segundo o Relatório Anual do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, a 31 de dezembro de 2017, 90,6% dos doentes realizavam hemodiálise em centros de diálise e 9,4% em contexto hospitalar (Macário, 2018).

De acordo com o mesmo relatório, observou-se que no ano 2017, iniciaram hemodiálise 2113 doentes, dos quais 66% com idade superior a 65 anos. Analisando a prevalência de doentes em hemodiálise a 31 de dezembro de 2017, comprovamos que esta distribuição é análoga, pois no universo de 11.985 doentes, 62% apresentavam uma idade superior a 65 anos. (Macário, 2018)

Apesar das constantes inovações e do avanço da tecnologia, as práticas dialíticas provocam profundas alterações físicas, psicológicas e sociais que, inevitavelmente, interferem nas atividades da vida diária dos indivíduos e famílias e, consequentemente, na sua perceção de qualidade de vida. Esta condição de saúde provoca drásticas alterações nas atividades de vida diária, pelo que a DRC conforma uma das doenças mais exigentes, quer pela agressividade do tipo de tratamento, quer pela sua necessária continuidade (Anes e Ferreira, 2009).

Apesar do tratamento de hemodiálise prolongar a vida dos doentes com DCR, a cronicidade desta patologia é tão complexa e extensa que proporciona aos utentes uma rotina restrita, favorecendo o sedentarismo e a deficiência funcional (Law, 2002).

#### 1.4 - SINTOMATOLOGIA EM DOENTES COM DRC

Apesar da sua capacidade para manter a vida, a diálise é acompanhada por morbilidade significativa (Kimmel [et al.], 1995). Os tratamentos dialíticos podem apresentar complicações que, segundo alguns autores, chegam aos 40%. Pelo menos 30% dos doentes são diabéticos, nos quais a cardiomiopatia, a doença vascular periférica grave, a osteodistrofia renal, a doença de pele, as artropatias e a doença psiquiátrica podem comprometer significativamente a qualidade de vida (Santoro [et al.], 2002)

O Gabinete do Registo da Doença Renal Crónica, da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, reforça esta ideia ao apresentar dados referentes ao ano de 2017, os quais apontam a diabetes (32%), a hipertensão (15%) e glomerulonefrite crónica (11%) como principais causas de doença renal nos doentes aceites em diálise (Macário, 2018).

Esta perceção de comprometimento da qualidade de vida é também defendida por Gutiérrez Sánchez [et al.] (2015), que nos expõe que os doentes com DRC5 apresentam uma elevada carga sintomática, o que contribui para o aumento do sofrimento e diminuição da qualidade de vida.

Em estádios mais avançados da doença, alguns sintomas podem ser atribuídos às alterações bioquímicas que acompanham a doença renal, em vez da doença renal propriamente dita (Merkus [et al.], 1999).

Acumulam-se substâncias tóxicas no sangue, o indivíduo começa a sentir-se mais “pesado”, com um cansaço mais fácil e com uma diminuição da sua agilidade mental. Com o aumento de substâncias tóxicas, produzem-se sintomas nervosos e musculares, tal como: espasmos musculares, fraqueza muscular e câibras. também os doentes também podem experimentar uma sensação de parestesias nas extremidades e a perda da sensibilidade em determinadas partes do corpo. As convulsões podem ocorrer em resultado da hipertensão arterial ou das alterações na composição química do sangue, as quais podem condicionar um mau funcionamento cerebral. A acumulação de substâncias tóxicas afeta, também, o aparelho digestivo, designadamente: perda do apetite, náuseas, vômitos, estomatites e um sabor desagradável na boca. Estes sintomas podem conduzir à desnutrição e à perda de peso (Soares, 2009).

Estudos efetuados em doentes com cancro e com SIDA revelaram que a sobrecarga sintomática é substancial e que existe uma relação inversa com a qualidade de vida (Weisbord [et al.], 2005). Poderá existir uma relação semelhante na população hemodialisada crónica. A obrigatoriedade de adesão a um esquema, de pelo menos três sessões por semana, interfere na inserção social e profissional e contribui para a

diminuição observada na qualidade de vida desta população de doentes (Kimmel [et al.], 2003).

De facto, em 2006, um estudo intitulado “*A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease*”, que teve por base uma revisão sistemática de literatura, após a análise de 64 estudos e livros publicados, destacou a prevalência de onze sintomas comuns a doentes em fases terminais de neoplasias, SIDA, Insuficiência Cardíaca, Doença Pulmonar Crónica Obstrutiva (DPCO) e Doença Renal (Solano, Gomes e Higginson, 2006).

Os autores do referido estudo, ao analisarem os dados (Tabela 1), descobriram que a prevalência dos onze sintomas era, frequentemente, difundida de forma ampla e homogénea entre as cinco doenças.

Tabela 1 - Tabela comparativa de sintomas em diferentes doenças crónicas

Sintomas	Neoplasia	SIDA	Insuficiência Cardíaca	DPOC	Insuficiência renal
Dor	35–96%	63–80%	41–77%	34–77%	47–50%
Depressão	3–77%	10–82%	9–36%	37–71%	5–60%
Ansiedade	13–79%	8–34%	49%	51–75%	39–70%
Confusão	6–93%	30–65%	18–32%	18–33%	—
Astenia	32–90%	54–85%	69–82%	68–80%	73–87%
Dispneia	10–70% <sup>L</sup>	11–62%	60–88%	90–95%	11–62%
Insónia	9–69%	74%	36–48%	55–65%	31–71%
Náusea	6–68%	43–49%	17–48%	—	30–43%
Obstipação	23–65%	34–35%	38–42%	27–44%	29–70%
Diarreia	3–29%	30–90%	12%	—	21%
Anorexia	30–92%	51%	21–41%	35–67%	25–64%

Fonte: (Solano, Gomes e Higginson, 2006)

Em relação às cinco doenças estudadas, destacaram-se três sintomas numa percentagem de cerca de 50% dos doentes: dor, dispneia e astenia. No que tange à insuficiência renal, os sintomas mais referidos foram: a astenia, insónia, obstipação e ansiedade.

Esta análise desperta para um caminho comum entre a morte por doença maligna e não maligna, contudo, estes estudos requerem algumas melhorias, sobretudo, no que diz respeito às suas (diferentes) metodologias e desenho de estudo (Solano, Gomes e Higginson, 2006).

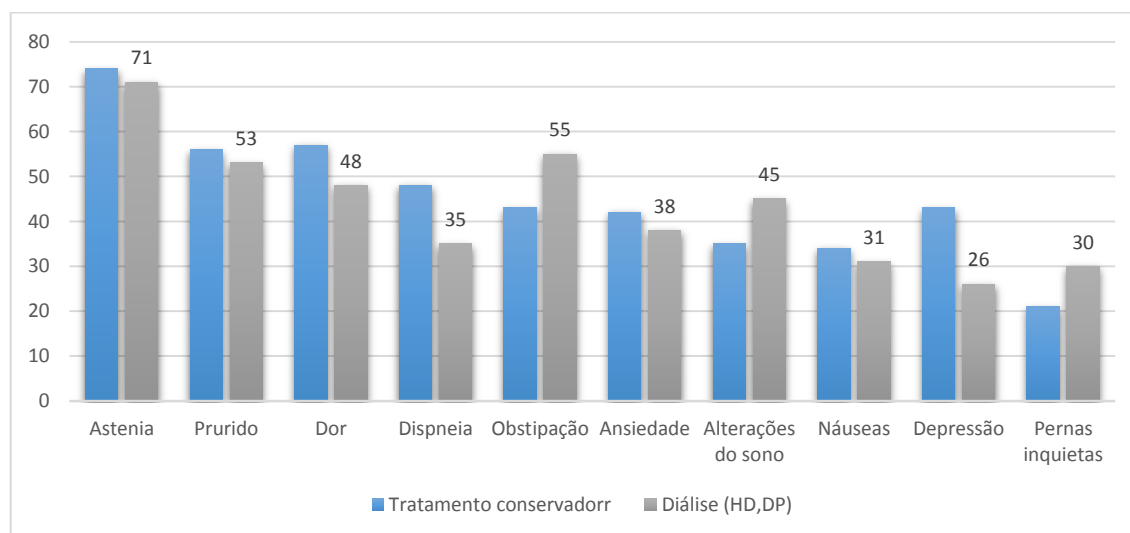
## 1.5 - PREVALÊNCIA DE SINTOMAS EM TRATAMENTO DE SUBSTITUIÇÃO RENAL

No que concerne ao estudo comparativo da prevalência de sintomas entre diferentes modalidades terapêuticas de DRC5, podemos afirmar que a comunidade científica e académica tem investido nos mesmos. Contudo, os estudos existentes abrem portas a um vasto mundo de ideias e conhecimentos que nos conferem uma análise mais atenta e crítica sobre as vivências do doente renal, no seu todo.

Num estudo realizado, em Espanha, por Álvarez-Ude F (2001), concluiu-se que os principais sintomas identificados em doentes com DRC5, em hemodiálise, foram: cansaço, prurido, pele seca, sede, dores nos ossos e articulações, e distúrbios do sono. Concluiu-se, também, que os sintomas eram mais intensos e frequentes, especialmente, em mulheres e doentes com ansiedade e depressão, mostrando-nos que o estado de ansiedade e depressão afetavam 25% do universo do estudo.

O mesmo estudo vai mais longe e compara os sintomas mais prevalentes entre doentes adultos em tratamento renal de substituição e em tratamento médico conservador (gráfico 1), concluindo que a sua frequência é similar.

Gráfico 1 - Prevalência de sintomas em DRC5 (tratamento conservador e diálise)



Fonte: Guitiérrez Sánchez et al., 2015

Em 2009, num estudo realizado em Hong-kong, (Yong [et al.], 2009), foi investigada a carga de sintomas e a qualidade de vida de doentes com DRC em diálise crónica e cuidados paliativos. Este estudo envolveu 179 doentes, pertencendo 45 doentes ao grupo em cuidados paliativos e 134 ao grupo em diálise. A fadiga foi o sintoma mais prevalente, tendo sido referido por 73,7% dos doentes. Fadiga, aversão ao frio, prurido, dificuldade

em dormir e fraqueza dos membros inferiores foram os cinco sintomas mais prevalentes nos dois grupos. As alterações cutâneas, a halitose e problemas sexuais foram mais prevalentes no grupo de diálise, enquanto a dispneia foi o mais prevalente no grupo de cuidados paliativos (Yong [et al.], 2009).

Os sintomas “aversão ao frio” e “fraqueza dos membros inferiores” não foram observados em outros estudos por nós consultados. Estes sintomas são indicadores de qualidade em saúde na cultura médica chinesa. Segundo os autores, estes doentes, frequentemente, mencionaram estes sintomas no seu percurso clínico e os resultados confirmaram a sua significância (Yong [et al.], 2009).

Este dado possibilita-nos refletir sobre a influência da cultura na vivência dos sintomas, corroborando a necessidade de desenvolver instrumentos de medição específicos à população em estudo e à sua cultura.

Se quisermos reportar esta análise para os doentes em tratamento médico conservador, deparamo-nos com uma realidade similar. O número de doentes com DRC5, em tratamento médico conservador, está a aumentar, mas, a prevalência e a gravidade dos sintomas nessa população ainda não são bem conhecidas (Murtagh [et al.], 2007).

Estes estudos permitem-nos concluir que, em ambas as modalidades, há uma carga sintomática significativa que é necessário conhecer e tratar, para assegurar a qualidade de vida dos doentes e da sua família, ao longo do seu processo de doença. Além disso, esta comparação mostra que os sintomas identificados são díspares, nas diferentes modalidades, podendo afirmar-se que existe uma grande heterogeneidade. Esta heterogeneidade deve-se, em grande parte, à diversidade dos estudos realizados, à variedade dos instrumentos escolhidos, às diferenças da metodologia utilizadas, o que não permite estudos comparativos significativos sobre a carga sintomática nas diferentes modalidades terapêuticas, bem como entre modalidades semelhantes.

Desta forma, podemos concluir que, quando analisamos os resultados dos estudos sobre sintomatologia em doentes com DRC5 e outras doenças em estádios avançados, podemos observar a existência de um padrão sintomatológico comum no final da vida, o que indica que os cuidados paliativos podem ser relevantes neste grupo de doentes. Assim, é necessário investir mais esforço na avaliação e controlo de sintomas, tais como: dor, dispneia, fadiga, prurido ou insónia, que são comuns e acometem um grande número de doentes com doenças avançadas.

Nesse sentido, o uso de instrumentos específicos é útil na avaliação dos sintomas e para a monitorização dos resultados dos cuidados a estes doentes e, por essa razão, é necessário aprofundar o estudo dos sintomas na DRC, criando um instrumento válido

para a população portuguesa e para sua avaliação tanto na prática clínica quanto na pesquisa.

Não podemos esquecer que o controlo de sintomas constitui um objetivo de saúde e, por isso, é fundamental realizar uma valorização exaustiva do número e intensidade de sintomas que são vivenciados pelo doente renal. A medição de sintomas como referência subjetiva não é fácil, mas é fundamental.

Cada vez mais, é necessário dispor de instrumentos de medida de sintomas, adaptados a patologias específicas, que facilitem a medição para poderem ser utilizados na prática clínica e na investigação (Gutiérrez Sánchez [et al.], 2015). É com este propósito que desenvolvemos o presente estudo, para poder validar um instrumento válido para a população portuguesa de doentes renais crónicos em hemodiálise, capaz de identificar necessidades paliativas, sintomatologia e qualidade de vida nestes doentes.





## **CAPÍTULO II - QUALIDADE DE VIDA NA DOENÇA RENAL CRÓNICA**

## 2.1 - QUALIDADE DE VIDA

A expressão “qualidade de vida” é utilizada socialmente, com muita frequência, de forma indiscriminada, independentemente da cultura e classe social. Parece existir um consenso de que representa algo de positivo, mesmo que não se saiba com precisão os exatos contornos deste conceito (in)definido.

O universo de conhecimento em qualidade de vida expressa-se como uma área multidisciplinar de conhecimento que engloba, além de diversas formas de ciência e conhecimento popular, conceitos que permeiam a vida das pessoas como um todo. Nessa perspectiva, lida-se com inúmeros elementos do quotidiano do ser humano, considerando desde a percepção e expectativa subjetivas sobre a vida, até questões mais elementares como o agir clínico face a doenças e enfermidades (Almeida, Gutierrez e Marques, 2012).

Ao longo dos anos, algumas disciplinas, entre as quais: a filosofia, a economia, a psicologia, a sociologia, a medicina e a enfermagem têm-se debruçado sobre este tema, manifestando uma preocupação em relação aos aspetos que convergem para o bem-estar do ser humano. Este interesse sobre a qualidade de vida manifestado pelas várias ciências, tem contribuído para o seu estudo, desenvolvimento e enquadramento teórico.

O conceito não reúne a concordância de todos os autores, no entanto, apesar das diferenças e das várias perspectivas, torna-se necessário reconhecer que existe uma certa aproximação entre eles. Enquanto alguns insistem no bem-estar económico e outros no sucesso, outros valorizam o desenvolvimento cultural ou os valores éticos. Porém, em todos eles, denota-se a preocupação com um bom nível de saúde, o que tem servido de base a inúmeras reflexões e discussões (Almeida, Gutierrez e Marques, 2012).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1995).

Este conceito é considerado subjetivo e multidimensional porque envolve vários aspetos da vida humana, tais como: relações sociais, saúde, família, trabalho, meio ambiente, entre outros. Trata-se, ainda, de um conceito dinâmico que pode ser influenciado por aspetos culturais, religiosos, éticos e valores pessoais (Fleck [et al.], 2000).

A partir dos anos 80 do século XX, o conceito de qualidade de vida começou a adquirir uma importância crescente no domínio da saúde e dos cuidados de saúde, tornando-se progressivamente relevante no discurso e prática médica. Para esse facto contribuiu o aumento da expectativa de vida decorrente do franco progresso tecnológico da medicina

e, também, a alteração em termos de patologias, porque passou-se de um predomínio das doenças infecciosas para uma crescente prevalência de doenças crônicas. A qualidade de vida começou, assim, a ser introduzida na investigação na área da saúde, especialmente para avaliar o impacto específico, não médico, da doença crônica, assumindo-se como um critério para a avaliação da eficácia dos tratamentos médicos (Cunha, 2017).

Segundo, Minayo, Hartz e Buss (2000, p.8)

“tornou-se lugar-comum, no âmbito do setor saúde, repetir, com algumas variantes, a seguinte frase: saúde não é doença, saúde é qualidade de vida. Por mais correta que esteja, tal afirmativa costuma ser vazia de significado e, frequentemente, revela a dificuldade que temos, como profissionais da área, de encontrar algum sentido teórico e epistemológico fora do marco referencial do sistema médico que, sem dúvida, domina a reflexão e a prática do campo da saúde pública.”

Dizer, portanto, que o conceito de saúde está relacionado com a qualidade de vida, ou deve estar mais próximo da noção que o indivíduo detém da mesma. Assim, afirmar que saúde não é mera ausência de doença é um ponto de partida muito favorável porque manifesta o mal-estar com o reducionismo biomédico.

A qualidade de vida tornou-se um tema central nas sociedades modernas, e foi adotada como objetivo fundamental nos resultados dos cuidados de saúde. A sua avaliação confirma um passo determinante na identificação dos aspetos psicossociais da doença, podendo contribuir para uma melhor monitorização da evolução dos doentes e pode ser determinante na escolha do tratamento. Porém, não devemos falar de qualidade de vida relacionada com saúde sem, previamente, refletirmos e entendermos os conceitos de saúde e de doença.

Os conceitos de saúde e doença têm evoluído, sofrendo variações ao longo dos tempos, acompanhando a história do próprio Homem. Durante muito tempo, a saúde foi definida em termos negativos e redutores, tal como “ausência de doença” descurando componentes emocionais e socioculturais fundamentais.

Tal como foi anteriormente referido, a definição de qualidade de vida ainda é controversa (Silva, 2014), contudo, a definição mais comumente aceite é a da Organização Mundial de Saúde, segundo a qual, a qualidade de vida de um indivíduo reflete a percepção individual de um “completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença” (WHO, 1948).

Na formulação dos objetivos das estratégias de “Saúde para todos no ano 2000”, a palavra completo foi suprimida assinalando-se, como objetivo a atingir para a totalidade

dos habitantes de todos os países, um nível de saúde superior para poderem trabalhar produtivamente e participarem ativamente na vida social da comunidade a que pertencem.

De salientar que o conceito de “bem-estar” encerra em si uma forte percepção pessoal, sendo o seu significado e definição variável de indivíduo para indivíduo, de acordo com aquilo que cada um considera normal, para o grupo sociocultural em que está inserido, tendo em conta as suas próprias experiências, o que dificulta a definição do conceito.

Os conceitos de saúde, qualidade de vida e bem-estar aparecem-nos, assim, interligados e encaminham-nos para um conceito holístico de saúde, onde o Homem é encarado como ser biopsicosocial e onde a doença é definida como alteração do estado de saúde. Intervindo sobre a saúde melhora-se a qualidade de vida. A saúde é, assim, entendida como um recurso pessoal para a vida de todos os dias.

Situando-nos na problemática da saúde/doença, a doença crónica assume particulares contornos, não só pela longevidade que hoje é possível, sobretudo, pelos quadros clínicos marcados pela cronicidade, mas também pelos desafios que o “crescer e viver” com uma doença crónica acarreta.

As doenças crónicas não se definem pela sua aparente ou real gravidade, e a sua definição não é clara, mas, de um modo geral, aceita-se que são doenças ou sem cura ou de duração muito prolongada, que impõem ao doente mudanças importantes no estilo de vida, de modo a poder conviver diariamente com a doença, mantendo uma qualidade de vida elevada.

Frequentemente, esse estilo de vida impõe regimes de tratamento (medicamentoso ou outros) que se tornam o elemento central na vida do indivíduo e dos seus próximos, sendo disso exemplo a hemodiálise.

## **2.2 - QUALIDADE DE VIDA DO DOENTE COM DRC**

É no âmbito da doença crónica que se tem verificado um maior interesse em avaliar a qualidade de vida, sendo que a importância da conceptualização deste conceito está intimamente ligada à evolução das doenças prolongadas. A incerteza persuasiva que envolve o diagnóstico e prognóstico, a progressão da doença e a imprevisibilidade que a caracteriza, bem como aos seus tratamentos, resultam, inevitavelmente, em algum grau de perturbação emocional, sem esquecer as limitações físicas e funcionais persistentes que conduzem à alteração do funcionamento e da rotina diária, interferindo com a capacidade para trabalhar, desempenhar papéis familiares e sociais e com o envolvimento em atividades de lazer. Em virtude do seu diagnóstico ameaçador, dos

seus tratamentos prolongados e da incerteza do prognóstico, a doença crónica constitui-se como um risco para a qualidade de vida do indivíduo.

Compreende-se, assim, o interesse de investigadores e clínicos na avaliação da qualidade de vida na doença crónica, incluindo na DRC (Mau [et al.], 2008).

Apesar da evolução inquestionável que a hemodiálise tem apresentando, e corroborando da ideia de Brown [et al.] (2010), continua a ser bastante penoso, para os doentes, as deslocações sistemáticas e continuas que têm que fazer a serviços de saúde, para os tratamentos. Isto acarreta repercussões a vários níveis, para não falar da agressividade deste tratamento, sobretudo em doentes com idade mais avançada (Fassett, 2014; Mau [et al.], 2008).

A diálise proporciona ao doente um dia-a-dia com *stress* e potenciais problemas, tais como: isolamento social, perda do emprego, dependência da segurança social, parcial impossibilidade de locomoção e passeios, diminuição da atividade física, necessidade de adaptação à perda da autonomia, alterações da imagem corporal, alterações alimentares e, ainda, um sentimento ambíguo entre o medo de viver e o medo de morrer (Lamping [et al.], 2000). Estas alterações no quotidiano do doente renal crónico exigem uma adaptação. As reações do doente advêm do seu contexto social, cultural, das suas crenças, valores pessoais e da sua relação com a equipa de profissionais de saúde (Davison e Jassal, 2016).

Esta ideia, é reforçada por Santos [et al.] (2017), quando afirmam que a doença renal crónica está relacionada a fatores clínicos, sociais, demográficos, psicossociais e psicológicos que favorecem uma diminuição da qualidade de vida desde o diagnóstico da doença.

A doença renal, para além das taxas de sobrevivência elevadas que possibilita, é considerada uma doença altamente intrusiva, pelas implicações e restrições que impõe à vida diária e pela incerteza do seu prognóstico (Wang [et al.], 2016). Vários estudos demonstram que cerca de dois terços de doentes em programa de diálise não voltam a retomar o emprego e, independentemente das causas, a perda de emprego tem sempre grande compromisso psicológico, até porque a afirmação social, com frequência, depende do trabalho que se realiza (Almutary, Bonner e Douglas, 2013; Broers [et al.], 2015).

O apoio social pode prevenir ou servir e ser utilizado como defesa emocional das consequências negativas durante o declínio da função física, ao longo do processo de adoecer (Kao [et al.], 2009).

Qualquer uma das terapias substitutivas da função renal apresenta vantagens e desvantagens à pessoa, mas todas impõem mudanças ao estilo de vida, limitações e uma nova percepção da qualidade de vida (Mau [et al.], 2008). A monitorização da qualidade de vida nas pessoas com DRC5 em diálise é necessária, pois existe a relação desta com a falta de adesão, aumento das taxas de internamento e mortalidade (Boateng e East, 2011). Diversos estudos demonstraram que as pessoas com DRC5 em hemodiálise, quando comparadas com a população em geral, têm fraca qualidade de vida, particularmente, quando avaliadas as componentes físicas (Bilgic [et al.], 2007). A isto associa-se o aumento do risco de mortalidade e hospitalizações (Jaar, Chang e Plantinga, 2013; Rayner [et al.], 2014)

Num estudo anteriormente realizado, da autoria de Cunha (2011), verificou-se que os doentes que efetuam diálise, entre um a cinco, anos referiam, ter menor qualidade de vida comparativamente aos que se encontravam em tratamento há menos de 1 ano ou há mais do que cinco. A autora concluiu que a qualidade de vida, enquanto indicador do dinamismo e adaptabilidade à doença crónica, favorece o desenvolvimento de medidas de ação que permitem a melhoria dos cuidados a estes doentes.

Existe uma estreita relação entre a qualidade de vida e morbimortalidade em diálise, o que constitui um argumento válido para a sua avaliação permanente e a implementação de ações específicas que visem a promoção da qualidade de vida (Ortiz [et al.], 2014). Existe, também, uma associação entre a qualidade de vida, o aumento da comunicação, tipo de tratamento e o tempo do doente em tratamento de substituição (Jansen [et al.], 2013). Constatou-se que, para estas pessoas doentes, alcançar um estado de bem-estar físico e mental é possível, resultando na recuperação da autonomia, das atividades de trabalho e lazer, da preservação da esperança e do sentido de utilidade destes indivíduos.

São necessárias múltiplas formas de prevenção, apoio e atenção dos familiares e da equipa de saúde, de modo a promover uma melhoria da qualidade de vida nas pessoas com DRC5 em diálise (Ismail [et al.], 2012).

Reforçando esta importância, os avanços científicos nesta área exigem a sistematização e padronização dos procedimentos de avaliação, a fim de permitir uma melhor mensuração de resultados, maior facilidade de comunicação, ao nível inter e multidisciplinar, e consolidação de práticas baseadas em evidências.

### **2.3 - INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO**

As medições em saúde, até meados do século XX, centravam-se na deteção da presença ou ausência de estados negativos de saúde, de limitações funcionais, de

sintomas de doença e da existência de problemas agudos e crónicos (Ferreira, 2000a). Foi a partir da segunda metade do século XX que surgiram medidas de bem-estar, de desempenho e de funcionalidade (Ferreira, 2000a) e, só recentemente, o restabelecimento ou a manutenção de uma vida mais ativa foi considerado o principal objetivo dos cuidados médicos (Ferreira, 2000a; Silva, 2014).

Um dos objetivos do tratamento do doente com DRC é o de maximizar as capacidades e o bem-estar do indivíduo (Levey [et al.], 2005). Estamos numa era em que, cada vez mais, os resultados em saúde são avaliados sob a perspetiva do doente, com base na forma como estes afetam a sua funcionalidade ou o seu bem-estar e satisfazem as suas expectativas e necessidades (Fayers e Machin, 2016; Ferreira, 2000a; Silva, 2014).

As escalas de avaliação têm sido desenvolvidas e/ou adaptadas culturalmente e validadas para diferentes contextos e realidades. Preconiza-se que os serviços de assistência à saúde utilizem escalas padronizadas, adaptadas e validadas à cultura do país, para que os resultados obtidos possam ter impacto significativo na definição de condutas a serem tomadas e nas avaliações dos cuidados oferecidos aos doentes.

Para Canavarro [et al.] (2006), a avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde reveste-se de especial importância ao permitir: a) identificar o impacto da doença e do seu tratamento em diversas componentes da vida do doente; b) melhorar o conhecimento relativamente aos efeitos secundários dos tratamentos; c) avaliar a adaptação psicossocial à doença; d) medir a eficácia dos tratamentos; e) definir e desenvolver estratégias com vista a uma melhoria do bem-estar dos doentes e f) proporcionar informação prognóstica relevante quer para a resposta ao tratamento quer para a sobrevivência.

Como destacamos acima, os doentes com DRC apresentam um significativo conjunto de sintomas que contribuem para um aumento do sofrimento e consequente diminuição da sua qualidade de vida. Gutiérrez e colegas (2015) reforçam esta ideia, afirmando que os sintomas não controlados, no final de vida, contribuem para um maior sofrimento, por isso, a sua identificação e controlo em fase avançada da doença é uma prioridade. Por este motivo, o uso de instrumentos de avaliação é essencial para identificar, monitorizar e controlar os sintomas.

Efetivamente, muitos dos estudos realizados sobre prevalência de sintomas em DRC, utilizam instrumentos de avaliação genéricos, ou seja, não específicos para a população em estudo, por isso, é necessário colmatar esta lacuna científica (Gutiérrez Sánchez [et al.], 2015).

Gutiérrez Sánchez [et al.] (2015) constataam a existência de um padrão sintomatológico comum ao período de fim de vida, entre doentes com DRC5 e outras patologias avançadas, o que indicia que a atenção paliativa na DRC é revelante.

Atendendo à relação entre carga sintomática e perceção de qualidade de vida destes doentes, é importante refletir sobre as escalas que são aplicadas nos estudos. A diversidade de instrumentos utilizados, as distintas metodologias usadas e diversidade das amostras, quanto ao número, modalidade de terapia substitutiva, idades, etc, dificultam a comparação de resultados (Silva, 2014).

Na tabela 2, apresentamos as especificidades de instrumentos significativos na identificação sintomatológica, perceção de qualidade de vida e identificação de necessidades paliativas mais utilizados nos diferentes estudos.

Tabela 2 - Breve descrição de alguns instrumentos de medição utilizados em DRC

**Instrumentos específicos para avaliação da qualidade de vida do DRC**

	Breve descrição	Autores e Notas
<b>Haemodialysis Quality of Life Scale (HQL)</b>	É uma medida com 61 perguntas sobre a doença e o seu tratamento, os sintomas, os estados de humor e o funcionamento familiar e social dos doentes renais crónicos. Fornece cinco subescalas, incluindo os sintomas da hemodiálise, os sintomas dos doentes renais crónicos, os estados de humor e a componente social e familiar/sexual.	Churchill et al. (1991)  Não validado para população portuguesa
<b>Quality of Life IndexHaemodialysis (QLI-H)</b>	É uma modificação da versão inicial, o Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers (QLI), de 1985. Para além dos quatro domínios da qualidade de vida, nomeadamente, saúde/funcionamento, psicológico/espiritual, socioeconómico e família, foram adicionadas três perguntas relacionadas com a diálise, de modo a se adaptar a escala às necessidades dos doentes com DRC.	Ferrans e Powers (1992)  Não validado para população portuguesa
<b>Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL-SF)</b>	É um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida, desenhado para doentes com insuficiência renal em diálise e já validado para a população portuguesa. Foi construído em 1997 a partir do KDQOL-TM (versão original). Possui 43 perguntas específicas da doença renal e 36 perguntas do foro genérico, para além de uma pergunta de identificação geral de saúde, todas elas agregadas em 19 dimensões.	Hays et al. (1997)  Validado para população portuguesa por Anes e Ferreira (2010).

**Instrumento genérico para avaliação da qualidade de vida**

Breve descrição	Autores e Notas
-----------------	-----------------



**Questionário de Estado de Saúde, SF-36v2**

É um instrumento composto por 36 itens de resposta fechada, que permitem avaliar oito dimensões de saúde: Função Física, Desempenho Físico, Dor Corporal, Saúde Geral, Vitalidade, Função Social, Desempenho Emocional e Saúde Mental. Permite, ainda, agrupar os itens ainda em duas componentes: física e mental.

Ferreira, 2000a

Validado para população Portuguesa por Ferreira e Santana, (2003)

Tem sido um instrumento de avaliação da qualidade de vida muito utilizado nos doentes renais (Ferreira, 2000b; Vilagut [et al.], 2005) trata-se de um instrumento validado, sensível às mudanças do tratamento e bem aceite pelos doentes em diálise (Silva, 2014).

**Escala de Avaliação da Qualidade de vida WHOQOL - bref**

É um instrumento constituído por 26 questões organizadas em quatro Domínios de qualidade de vida: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Ambientais. Cada um dos Domínios é composto por facetas da qualidade de vida que sumarizam o domínio particular de qualidade de vida em que se inserem. As questões do WHOQOL-BREF são formuladas por uma escala de resposta tipo Likert. Esta medida possibilita ainda o cálculo de um indicador global, nomeadamente a faceta geral de qualidade de vida. Os resultados variam entre o 0 e o 100.

Instrumento elaborado pela Organização Mundial de Saúde.

Validado para população portuguesa por Serra [et al.] (2006).

**Instrumentos genérico para avaliação de sintomas**

	Breve descrição	Autores e Notas
<b>Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r)</b>	<p>Questionário permite avaliar nove sintomas físicos e psicológicos e contem ainda um décimo, que o doente pode acrescentar.</p> <p>A cada sintoma é atribuído um valor de 0 a 10, sendo o 0 a ausência do sintoma e 10 a intensidade máxima. O profissional deve manter-se imparcial e permitir que o doente expresse a sua própria avaliação.</p>	<p>Traduzida e validado para população Portuguesa (Bernardo, 2005)</p>

**Instrumentos específicos para avaliação de sintomas e identificação de necessidades paliativas**

	Breve descrição	Autores e Notas
<b>POS-S renal</b>	<p>A POS-S renal é um instrumento para avaliação de sintomas, que tem demonstrado a sua utilidade na avaliação de sintomas em pacientes com DRC (Brennan [et al.], 2015), contudo, descora a a avaliação da qualidade de vida</p>	<p>Não traduzido para população portuguesa</p>
<b>Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS)</b>	<p>Este instrumento, resulta da junção da escala Palliative Care Outcome Scale (POS) com a Palliative Care Outcome Scale – symptoms.</p> <p>A IPOS resolve repetição de itens, clarifica algumas questões, simplifica as respostas (5 opções de resposta em escala de Likert) e coloca a pergunta aberta como primeiro item. Estas alterações tiveram como base a opinião de especialistas com experiência na utilização das medidas POS e POS-S em contexto clínico e de investigação. Estas alterações estão presentes em ambas IPOS (reportada pelo doente e reportada pelo clínico em relação ao doente). A IPOS reportada pelo doente termina com um item sobre como completou o questionário (3 opções de resposta em escala de Likert).</p> <p>O IPOS foi validado em uma população mista de pessoas oncológicas e não oncológicas, incluindo doentes renais, e apresenta fiabilidade, validade e interpretabilidade.</p> <p>Existe a versão doente e profissional.</p>	<p>Traduzido e validado para população portuguesa (Ferreira e Antunes, 2017).</p>
<b>Integrated Palliative Care Outcome Scale- renal (IPOS-renal)</b>	<p>A IPOS-renal foi desenvolvida após o pedido de profissionais de saúde para unificar a IPOS e a POS-S Renal. Este é um instrumento curto (11 questões), que concentra os sintomas mais comuns e os particulares da vivência dos doentes renais, assim</p>	<p>Está a ser traduzido e validado para população portuguesa.</p>

como itens adicionais do IPOS sobre inquietações além dos sintomas, como necessidades de informação, problemas práticos e a ansiedade familiar. O IPOS foi validado em uma população mista de pessoas oncológicas e não oncológicas, incluindo doentes renais.

Existe a versão doente e clínico.

Terminada esta reflexão em torno da temática da qualidade de vida, abordaremos de seguida, o enquadramento da DRC nos Cuidados Paliativos.

### **CAPÍTULO III - CUIDADOS PALIATIVOS**

### 3.1 - CUIDADOS PALIATIVOS - CONCEITO E FILOSOFIA

A lei de bases dos cuidados paliativos (DECRETO - LEI n.º 52/2012, p. 5119), define os Cuidados Paliativos como:

“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”

Os termos paliar e paliativo derivam do latim *palliare* que significa “cobrir com manto” e *pallium* que, metaforicamente, significa “tapar, manto”. Esta associação representa a essência dos cuidados paliativos, ou seja, prover de um manto, acolher, cobrir aqueles que sentem frio, tal como se ocultam e disfarçam os sintomas de uma doença que a medicina curativa não pode mais tratar, por forma a promover o conforto do doente (Twycross, 2003).

Os Cuidados Paliativos assumem-se, hoje, como uma das fronteiras do desenvolvimento futuro, um imperativo ético, organizacional e um direito humano. São, de acordo com a OMS, uma resposta às necessidades dos doentes que apresentam doença avançada, incurável e progressiva, e/ou com intenso sofrimento, com múltiplos sintomas em evolução, tendo como objetivo principal a garantia da melhor qualidade de vida ao doente e à sua família (WHO, 2002).

Classicamente, podemos dizer que são quatro as áreas a ter em linha de consideração nos cuidados paliativos, concretamente: a) controlo de sintomas: saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar no doente; b) apoio emocional e comunicação adequados: com o doente, família e equipa terapêutica, de forma a permitir o estabelecimento de uma relação empática, aberta, honesta, e de apoio; c) apoio à família, pois ocorrem alterações muito rápidas que implicam uma monitorização constante dos “sintomas” e uma frequente reavaliação terapêutica; para além disso, a família vive e partilha o sofrimento do doente, existindo a necessidade de se lhe dedicar uma maior atenção e disponibilidade, nomeadamente: esclarecer, informar, desmistificar, devolver estratégias para lidar/resolver os problemas que possam surgir; e d) trabalho em equipa multi e interdisciplinar: a única forma de responder integralmente às diferentes carências de cada doente (Barbosa e Neto, 2006).

De referir que as quatro vertentes mencionadas devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada.

Podemos constatar que o aumento da esperança de vida em Portugal é evidente, facto que se prende, essencialmente, com a melhoria dos cuidados de saúde que se tem vindo a verificar nestes últimos anos. Em paralelo com o aumento da longevidade, tem-se constatado um incremento das doenças crónicas e progressivas que, associadas a alterações na rede familiar, causam um impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e na criação de recursos especificamente destinados a doentes crónicos (Gonçalves, 2009)

Este facto tem levado ao aparecimento de novas necessidades de saúde e sociais que requerem respostas adequadas e atempadas, capazes de satisfazer as necessidades destes doentes. Desta forma, os cuidados paliativos “constituem hoje o padrão de referência dos cuidados para os doentes com doenças crónicas avançadas e para as suas famílias” (Gonçalves, 2009, p.141).

O objetivo maior dos cuidados paliativos consiste na promoção do bem-estar e da qualidade de vida dos doentes sem perspetiva de cura, tanto quanto possível, e até ao fim da vida, por forma a que possam viver de modo tão ativo e confortável quanto possível. Os cuidados paliativos compreendem a reabilitação, auxiliam os doentes a atingirem e manterem o seu mais elevado potencial físico, psicológico, social e espiritual, por muito limitados que estes se tenham tornado em resultado da progressão da doença (Moreira, 2006).

Sustentados nesta realidade, os cuidados paliativos devem ser apresentados e aplicados o mais precocemente possível na evolução de qualquer doença crónica. O controlo de sintomas, ao longo da evolução da doença, tem um impacto não apenas na qualidade de vida, mas também no tempo de sobrevida, mormente, através da influência na evolução da doença.

Por isso, uma vez mais reforçamos que os cuidados paliativos desejam ser uma resposta ativa aos problemas e ao sofrimento produzido pela progressão das doenças crónicas e incuráveis, sofrimento esse que decorre de uma multiplicidade de perdas, de adaptações e de sintomas que vão surgindo, mas não só.

Estas questões colocam-se com igual ou maior sensibilidade e intensidade em outras doenças avançadas, incuráveis e progressivas. Por isso, é lícito questionar a necessidade de alargar estes cuidados a outros grupos de doentes que tipificam as necessidades dos cuidados paliativos: doentes com doenças neurológicas degenerativas,

doentes com insuficiências de órgãos em estádios avançados (nomeadamente a DRC5, a insuficiência hepática, insuficiência respiratória e a insuficiência cardíaca), doentes com Síndrome Imunodeficiência Adquirida (SIDA), muitos dos doentes pós-Acidente Vascular Cerebral (AVC) e doentes com demências numa fase muito avançada. Admitimos, assim, que a presença dos Cuidados paliativos nos serviços de saúde serão uma realidade cada vez mais repetida.

Sabemos que, nos dias de hoje, morre-se maioritariamente após um período de doença crónica e prolongada do que por doença aguda. Partindo desta constatação, e reconhecendo o crescente envelhecimento e o aumento da longevidade da população, considera-se estar plenamente justificada a necessidade de prestar cuidados paliativos de qualidade à população em estudo. Ademais, não se pode olvidar que os cuidados de qualidade devem ser reconhecidos como direitos humanos básicos e inalienáveis.

O apoio de cuidados paliativos a doentes não oncológicos tornou-se um imperativo ético, pelo que a formação e treino dos profissionais de saúde, nestas matérias, é cada vez mais necessária (Araújo [et al.], 2017).

### **3.2 - CUIDADOS PALIATIVOS NA DRC**

Os modelos contemporâneos evidenciam que a maioria dos cuidados de saúde prestados a doentes com doenças crónicas são, na verdade, cuidados paliativos. A doença renal crónica, por si só, impõe-se como uma doença progressiva e debilitante que torna os doentes extremamente vulneráveis, interferindo no seu conceito de qualidade de vida e de identidade pessoal. Deste modo, é importante a existência de instrumentos que permitam monitorizar o impacto desta doença, em diferentes domínios, permitindo uma melhor compreensão e planeamento do trabalho de todos os profissionais. Para além disso, estes instrumentos podem assegurar e justificar, de uma forma mais acurada e baseada nas evidências, a necessidade de eventuais ajustes, alterações ou suspensões a serem concretizadas ao longo do processo de doença.

O doente com DRC pode beneficiar de cuidados paliativos desde o diagnóstico da doença, bem como nas diferentes etapas do tratamento renal de substituição, incluindo na suspensão do tratamento. Se optar por um tratamento médico conservador, estes cuidados apresentam-se com maior significado, o que é amplamente aceite e compreendido pelos diversos profissionais. Considera-se que o tratamento médico conservador é uma opção conveniente para utentes com alta comorbilidade, idade avançada e que não querem iniciar outra modalidade terapêutica de substituição renal.

Efetivamente, cada vez mais se documenta um maior número de doentes que elegem esta modalidade de tratamento (O'Connor e Kumar, 2012).

Com a implementação dos cuidados paliativos verifica-se uma melhoria da qualidade de vida (Madar [et al.], 2007), sendo que o controlo de sintomas contribui sobremaneira para esse facto (Hussain e Russon, 2012; Sedgewick [et al.], 2010).

Em nefrologia, o fraco controlo de sintomas tem na sua base a focalização dos profissionais de saúde na doença propriamente dita (e no seu tratamento), ao invés da sua carga sintomática (Noble, 2008; Sedgewick [et al.], 2010). Assim, exige-se uma mudança de paradigma, pois torna-se necessário que os enfermeiros da área da nefrologia não circunscrevam os objetivos da sua atuação no controlo da doença, mas sejam cada vez mais capazes de uma intervenção centrada no controlo de sintomas (Noble, 2008).

Não obstante, os cuidados paliativos, na doença renal crónica, não se podem limitar ao controlo da tensão arterial, da anemia, dos fatores cardiovasculares de risco, à avaliação e tratamento da osteodistrofia renal, tal como o planeamento antecipado de cuidados (Alvin H. Moss e Michael J. Germain, 2004), mas devem ser mais abrangentes.

Apesar da disponibilidade da diálise, esta faz-se à custa de uma técnica por vezes agressiva, com perda de qualidade de vida e sem controlo de alguns sintomas associados à doença (Farinha, Graupner e Lourenço, 2017).

Sendo inquestionável a importância deste controlo nos cuidados paliativos, tal ainda não é prática nos cuidados em nefrologia (Young, 2009) uma vez que os cuidados paliativos são, ainda, descurados por muitos nefrologistas (Madar [et al.], 2007). Percebe-se que o foco do cuidado continua na cura e no prolongar a vida e que as questões éticas e legais têm um impacto significativo na decisão clínica de suspender ou manter a diálise. Como defende Fasset [et al.] (2011), é emocionalmente mais difícil suspender diálise do que iniciá-la ou mantê-la.

A introdução dos cuidados paliativos no currículo de Nefrologia deve englobar o alívio sintomático, o planeamento antecipado de cuidados, o apoio espiritual e psicossocial dos doentes e familiares e aspetos éticos na tomada de decisões na diálise.

Segundo Axelsson [et al.] (2018), mesmo nos casos em que a morte é expectável, os doentes com DRC5 não têm as suas necessidades paliativas atendidas, designadamente: a gestão dos seus sintomas, as suas tomadas de decisão e o apoio no luto.

Por conseguinte, o futuro caminha para integrar os princípios e práticas dos Cuidados Paliativos na área da Nefrologia, reconhecendo-se a sua aplicação como um índice de qualidade na atenção das doenças crónicas (Brown [et al.], 2013; Callahan, 2000; Leiva-Santos [et al.], 2012). Em Portugal, os cuidados paliativos começam a crescer e a tomar posição na cultura populacional, contudo, na área da nefrologia, a sua presença é ainda exígua, por isso Isabel Galriça Neto, numa entrevista à Sociedade Portuguesa Nefrologia (Lúcio e Teixeira, 2016), sensibiliza os nefrologistas a conhecerem as soluções possíveis de oferecer aos seus doentes, no âmbito dos cuidados paliativos.

Brown (2007) admite, igualmente, que existe um aumento da perceção, por parte dos nefrologistas, de que os cuidados paliativos não se limitam à gestão de cuidados em fim de vida, mas confirmam um novo caminho a percorrer, o qual se deve adotar antecipadamente, o que é fundamental para dignificar todo o percurso de vida do doente como ser único.

Com base em outros estudos, compreendemos que o ensino sobre o sentido e os benefícios dos cuidados paliativos, a doentes com DRC e seus familiares, é importante para uma seleção e utilização apropriada a estes cuidados (Davison e Jassal, 2016).

Sintetizando, atendendo à incidência e prevalência sintomatológica dos doentes em diálise, às implicações na sua vida pessoal e familiar, à falta de instrumentos específicos que permitam avaliar, simultaneamente, necessidades paliativas, prevalência sintomatológica e qualidade de vida, mostra-se evidente a necessidade de validação de um instrumento de medida específico para esta população. Acreditamos que a validação deste instrumento possa dar o mote à realização de novos estudos e, em especial, poderá permitir uma perceção dos ganhos em saúde das intervenções que daí advêm.

De igual modo, torna-se importante mencionar a imperiosa necessidade de mudança de mentalidades e a necessidade de investimento na formação de profissionais nesta área, para que a qualidade dos cuidados prestados seja o maior atributo ao superior interesse do doente e da sua família.

Com base nos fundamentos expostos anteriormente, apresenta-se, no capítulo seguinte, o percurso metodológico deste estudo.

*“.... Para onde vamos...”*



## **CAPÍTULO IV – OPÇÕES METODOLÓGICAS**

Como sustenta a bibliografia, o impacto que os sintomas inerentes à doença renal crónica avançada podem ter na qualidade de vida de um doente renal é significativo, por isso, poder identificar os sintomas na população portuguesa, avaliar a sua prevalência e perceber a sua relação com a qualidade de vida é o caminho que temos de percorrer, para prestar a estes doentes melhores cuidados de saúde.

Porém, não existindo em Portugal, nenhum instrumento validado, especificamente, para a população de doentes com doença renal crónica avançada que permita avaliar, em simultâneo, sintomatologia, qualidade de vida e necessidades paliativas, e sendo este um tema bastante atual e pertinente, propomo-nos, com este trabalho, validar para Portugal, o instrumento existente em inglês IPOS-renal.

Logo, e de acordo com o anteriormente exposto, a questão de investigação que se impõe é: qual a adequação do instrumento IPOS- renal (*Integrated Palliative care Outcome Scale – renal*) a pessoas com doença renal crónica em hemodiálise, em Portugal?

Com o presente capítulo pretende-se dar a conhecer as opções metodológicas que orientaram o estudo, nomeadamente os objetivos, o tipo de estudo, a população e amostra, o instrumento de colheita de dados, previsão tratamento de dados e considerações éticas.

Assim, conforme a questão de investigação, delineia-se o seguinte **objetivo geral**:

- Validar e adaptar culturalmente o questionário IPOS-renal para Portugal (*Integrated Palliative care Outcome Scale – renal*), para doentes renais crónicos em hemodiálise.

#### **4.1 - TIPO DE ESTUDO**

A questão de investigação atrás mencionada guia-nos no sentido da investigação quantitativa. A investigação quantitativa é um método de pesquisa que trabalha com indicadores numéricos e critérios estatísticos que visam a apresentação e manipulação numérica das observações com o objetivo de descrever e explicar os fenómenos observados (Fortin, 2000).

Assim, procedeu-se à realização de um estudo quantitativo de validação de uma escala com uma componente transversal e uma longitudinal. Transversal porque o instrumento foi aplicado em um momento único, e com uma integrante longitudinal para efeitos de teste-reteste. Para verificar e avaliar a estabilidade temporal, o instrumento de medida foi aplicado duas vezes num grupo da nossa população, com um intervalo temporal de 15 dias.

## 4.2 - POPULAÇÃO E AMOSTRA

Tendo em conta o objetivo do trabalho, a população em estudo é constituída por pessoas com doença renal crónica em hemodiálise, a realizarem tratamento num Hospital ou em Clínicas de Hemodiálise, na região norte de Portugal.

Definiram-se os seguintes critérios de inclusão:

- a) doentes com mais de 18 anos;
- b) diagnóstico de doença renal crónica (estádio V);
- c) em tratamento de substituição renal por hemodiálise há mais de um ano;
- d) acederem a integrar voluntariamente o estudo;
- e) com capacidade para dar consentimento informado escrito para participar no estudo;
- f) sem sofrimento, avaliado como tal pelo profissional de saúde participante;
- g) com funções cognitivas intactas, avaliadas como tal pelo profissional de saúde participante;
- h) saber ler e escrever em português.

Para o processo quantitativo, a amostra é um subgrupo da população de interesse sobre o qual os dados serão recolhidos, que deve ser definido ou delimitado anteriormente e com precisão, pois frequentemente visa que seja representativo da população. Para o investigador, é seu interesse que a amostra seja estatisticamente representativa (Sampieri, Collado e Lucio, 2013).

A seleção dos elementos da amostra foi feita através de uma amostragem acidental, em que as pessoas a integrar no estudo foram as que se voluntariaram para o efeito; e estratificada proporcional, em função do número de doentes por unidade de saúde. Foi ainda sequencial, uma vez que incluímos as pessoas de forma progressiva, conforme os dias de tratamento de diálise.

A amostra, segundo Sampieri, Collado e Lucio (2013), é basicamente um subgrupo da população. É um subgrupo de elementos com características idênticas às da população.

Para definição do tamanho da amostra optou-se pela regra do polegar, que conforme Hill e Hill (2008) decorre da experiência de investigadores no que se refere a um determinado tratamento estatístico. O objetivo da “regra do polegar” é estimar o tamanho mínimo da amostra para que seja possível efetuar uma análise estatística adequada aos dados.

Segundo a regra do polegar para análises multivariadas, quando o investigador prevê efetuar análise fatorial, para um número de variáveis inferior a 15, o tamanho mínimo da amostra ( $n$ ) traduz-se pela fórmula  $n = 10K$ .

Assim, e de acordo com os objetivos do estudo e o instrumento de colheita de dados (*IPOS-renal Patient Version*) que é composto por 11 questões, (K=11), o número mínimo de amostra é de 110 participantes.

É conveniente acentuar que, nesta secção, as regras do polegar indicam o tamanho mínimo da amostra e não o desejável. Por isso, e a contar com eventuais abandonos do estudo, o número mínimo de pessoas incluídas no estudo era de 130.

Para este estudo, o tamanho da amostra foi apurado proporcionalmente em função do tamanho da população de doentes, nos locais de tratamento seleccionados (tabela 3). Assim, foram seleccionados um total de 130 doentes, 11 doentes em tratamento no Hospital e 119 em tratamento em clínicas de hemodiálise.

Tabela 3 - Total da amostra, por local de tratamento

	<b>N</b> (tamanho da população)	<b>n</b> (tamanho da amostra)
<i>Hospital</i>	31	11
<i>Clínicas de Hemodiálise</i>	352	119
<i>Total</i>	<b>383</b>	<b>130</b>

Assim, em cada local, atendendo ao tamanho da população, foi seleccionada a amostra de doentes necessária (tabela 4).

Tabela 4 - Número de doentes seleccionados por local de tratamento

	<b>N</b> (tamanho da população)	<b>n</b> (tamanho da amostra)
<i>Hospital</i>	31	11
<i>Clínica 1</i>	78	26
<i>Clínica 2</i>	81	28
<i>Clínica 3</i>	74	25
<i>Clínica 4</i>	119	40
<i>Total</i>	<b>383</b>	<b>130</b>

### 4.3 - INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Quando analisamos os resultados dos estudos sobre sintomatologia em doentes com DRC5 e outras doenças em estádios avançados, observamos a existência de um padrão sintomatológico comum no final da vida, o que indica que os cuidados paliativos podem ser relevantes, também, para esta população.

Nesse sentido, e partilhando das ideias de Gutiérrez Sánchez [et al.] (2015), o uso de instrumentos específicos é útil na avaliação dos sintomas e na monitorização dos resultados dos cuidados a estes doentes. Por essa razão, é necessário aprofundar o estudo dos sintomas na DRC avançada, validando um instrumento de medida para a população portuguesa, que seja possível ser utilizado tanto na prática clínica quanto na pesquisa (Gutiérrez Sánchez [et al.], 2015).

Todos os instrumentos de colheita de dados devem reunir três requisitos essenciais: confiabilidade, validade e objetividade (Sampieri, Collado e Lucio, 2013).

A confiabilidade refere-se ao grau em que um instrumento produz resultados consistentes e coerentes; a validade, de uma forma geral, refere-se ao grau em que um instrumento realmente mensura a variável que pretende mensurar; e a objetividade do instrumento refere-se ao grau em que o instrumento é permeável à influência dos vieses e tendências dos pesquisadores que o aplicam, quantificam e interpretam.

Cientes da importância do uso de um instrumento específico para esta população e dos requisitos que este deve reunir, propusemo-nos a validar, após uma vasta pesquisa de instrumentos específicos, o instrumento que, a nosso ver, traz mais valias para a população portuguesa de DRC5, especificamente em hemodiálise: Integrated Palliative care Outcome Scale - symptom renal (IPOS-renal).

A IPOS-renal foi desenvolvida após o pedido de profissionais de saúde para se unificar a IPOS e a POS-S Renal. A IPOS-renal é um instrumento curto (11 questões) que combina os sintomas mais comuns e os particulares da vivência dos doentes renais, além de itens adicionais do IPOS sobre inquietações que vão além dos sintomas, tais como: necessidades de informação, problemas práticos e a ansiedade familiar. De referir que o questionário IPOS foi validado numa população mista de pessoas oncológicas e não oncológicas, incluindo doentes renais, e apresenta fiabilidade e validade (POS, 2012)

A IPOS-renal resolve repetição de itens (entre IPOS e a POS-S renal), clarifica algumas questões, simplifica as respostas (cinco opções de resposta em escala de *Likert*) e coloca a pergunta aberta como primeiro item. Estas alterações tiveram como base a opinião de especialistas com experiência na utilização das medidas IPOS e POS-S renal em contexto clínico e de investigação. Estas alterações estão presentes em ambas as

versões da IPOS-renal (reportada pelo doente e reportada pelo profissional de saúde em relação ao doente). A IPOS-renal versão 'doente' termina com um item sobre a forma como completou o questionário, oferecendo três opções de resposta, em escala de *Likert* (POS, 2012).

Após a análise das diferentes escalas, e após conversação com alguns peritos na área da Nefrologia, a IPOS-renal foi o instrumento que reuniu mais consenso na perspetiva de tradução e validação. Segundo os peritos, é de fácil e rápida aplicação e apresenta o conjunto de sintomas que, efetivamente, melhor caracterizam a população dos doentes renais crónicos. Para além disso, permite avaliar necessidades paliativas e, também, a qualidade de vida, tal como corroborado pela literatura. De referir, que tivemos a oportunidade de constatar que alguns profissionais a utilizavam na sua prática clínica, apesar da mesma ainda não se encontrar validada.

Após a escolha deste instrumento, foi efetuado um contacto prévio com os autores da versão original que consentiram a construção da versão portuguesa. Seguimos todos os passos definidos no protocolo desenhado e respeitamos as normas desenvolvidas pelo POS Development Team, disponível em [pos-pal.org](http://pos-pal.org).

Esquemáticamente, podemos expor que o estudo atravessou quatro fases: Fase I - Criação da versão portuguesa; Fase II – Seleção dos centros colaboradores; Fase III – Recolha de dados e Fase IV – Análise e tratamento de dados.

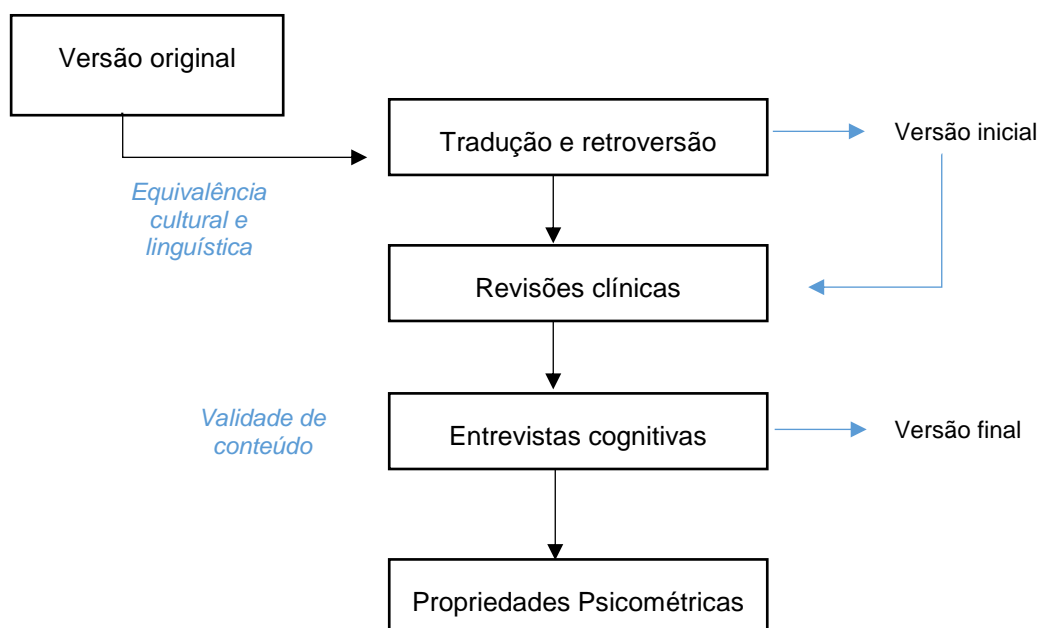
Fase I: Criação da versão Portuguesa. Iniciamos com a escolha de dois tradutores portugueses bilingues, um clínico e outro não clínico, ambos “cegos” quanto à medida original, que criaram, de forma independente, duas versões portuguesas (duas da versão 'doente' e duas da versão 'profissional de saúde'). Após a análise das mesmas, foi desenvolvida uma versão portuguesa de consenso por dois revisores portugueses (orientador e coorientador), conhecedores da medida original (versão 'doente' e versão 'profissional de saúde').

Foi efetuada retroversão desta primeira versão por um tradutor bilingue também “cego” quanto à medida original que traduziu a versão de consenso, de forma independente, de novo para inglês. Uma segunda versão de consenso foi desenvolvida pelos mesmos revisores (versão 'doente' e 'profissional de saúde'), seguindo-se três revisões por peritos na área: uma enfermeira com formação em cuidados paliativos, uma médica especialista em Nefrologia e uma enfermeira chefe de uma unidade de Nefrologia.

Apesar de terem sido concebidas as versões finais portuguesas 'doente' e 'profissional de saúde', só se realizaram entrevistas cognitivas da versão aplicada no estudo: 'doente' (figura 2). Esta decisão teve por base fatores como a limitação de tempo para o término

do estudo; o número considerável de questionários requeridos e a opção do investigador de dar voz aos doentes, mesmo conscientes do contributo que os profissionais aportam.

Figura 2 - Fluxograma do processo de tradução, retroversão, revisões e entrevistas cognitivas



A validade de conteúdo foi testada através das entrevistas cognitivas aos doentes e aos profissionais. O tempo de preenchimento foi também medido como parte do teste de aceitabilidade (ver tabela 5).

Tabela 5 - Dados demográficos e principais comentários dos doentes que realizaram entrevista cognitiva

<b>Idade</b>	Média ± Desvio padrão	62 ± 11,66
	Mínimo - Máximo	47-77
<b>Género Masculino</b>	n (%)	4 (66,7%)
<b>Preencheu a questão aberta 1</b>	n (%)	2 (33,3%)
<b>Preencheu a questão aberta 2</b>	n (%)	1 (16,7%)
<b>Tempo de preenchimento(minutos)</b>	Média ± Desvio padrão	3,35 ± 1,66
	Mínimo - Máximo	2 – 6,4
<b>Preenchimento sem ajuda</b>	n (%)	2 (33,3%)

---

**Comentários:**

1. Questionário simples e fácil de responder. É mesmo sobre nós. Tem perguntas que nos fazem pensar a sério na vida.
2. Fala-se do que queremos e que poucos perguntam. O que vão fazer agora com esta informação?
3. É de fácil compreensão e o facto de me ter perguntado obrigou a um diálogo que me ajudou a pensar mais profundamente.
4. São boas as perguntas. Acho que está bem. Não se perde muito tempo.
5. Parece-me bem. É simples.

No que concerne ao grupo de profissionais de saúde utilizados para as entrevistas cognitivas destacamos a presença de profissionais de diferentes categorias (Médico, Enfermeiros e Assistente social), com idades compreendidas entre os 29 e os 49 anos. A sua caracterização e as principais conclusões podem ser consultadas na tabela 6.

Tabela 6 - Dados demográficos e principais comentários dos profissionais de saúde que realizaram entrevista cognitiva

<b>Idade</b>	Média ± Desvio padrão	35,75 ± 5,56
	Mínimo - Máximo	29-42
<b>Género Masculino</b>	n (%)	1 (25%)
<b>Profissão</b>	n	1 Médico 2 Enfermeiros 1 Assistente Social
<b>Formação avançada em CP</b>	n (%)	1 (25%)
<b>Preencheu a questão aberta 1</b>	n (%)	1 (25%)
<b>Preencheu a questão aberta 2</b>	n (%)	2 (50%)

---

**Comentários:**

1. Não houve dificuldade. Fácil de entender a sua aplicação.
2. O facto de ter perguntas abertas ajuda a completar com a informação que nos vão transmitindo.
3. A pergunta 10 “Quanto tempo considera que o/a doente usou com consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde”, com opções de resposta pouco claras.

---

O instrumento final (Anexo A) conservou as 11 questões iniciais e manteve a questão aberta sobre os principais problemas como questão inicial. Seguem-se os sintomas mais comuns e os particulares da vivência dos doentes renais, e os itens adicionais do IPOS-renal sobre inquietações que vão além dos sintomas, tais como: necessidades de informação, problemas práticos e a ansiedade familiar.



Foram aplicados mais dois questionários, a **Escala de avaliação de sintomas de Edmonton-revista** (que permite avaliar sintomas e a sua intensidade), validada pela Prof. Doutora Ana Bernardo e o **Questionário de estado de Saúde SF-36v2** (que mede a qualidade de vida), validado pelo Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira. Para ambos os questionários, foram solicitadas e cedidas as autorizações dos respetivos autores (Anexos A, B e C).

A ESAS-r consiste em um pequeno questionário com nove sintomas e um décimo, que o doente pode acrescentar. A cada sintoma é atribuído um valor de 0 a 10, sendo o 0 a ausência do sintoma e 10 a intensidade máxima. O profissional deve manter-se imparcial e permitir que o doente expresse a sua própria avaliação.

Este instrumento multidimensional é bastante interessante, por ser breve e de fácil uso, e é descrito como fiável, prático e válido em artigos de referência (Richardson e Jones, 2009). A apresentação da escala pode ser do tipo visual analógica ou visual numérica, que avalia múltiplos sintomas de ordem física e psicológica. O uso fácil e a sua representação visual acessível tornam este instrumento de avaliação eficaz e de preenchimento rápido, permitindo uma constante avaliação e monitorização da intensidade dos sintomas ao longo do tempo, permitindo ainda avaliar se o tratamento tem sido eficaz (Dalal, Del Fabbro e Bruera, 2006).

Em Portugal nunca foi publicado nenhum estudo quanto à validade desta escala, ainda que a mesma seja utilizada em várias unidades de cuidados paliativos. Bernardo (2005) traduziu os nove itens da versão revista da ESAS-r adaptando a escala à realidade portuguesa.

Destaca-se o impacto dos sintomas na qualidade de vida dos doentes, pelo que é legítimo a aplicação de escalas de qualidade de vida devidamente validadas na população em estudo, terá fim de obter uma noção, tão objetiva quanto possível, da repercussão das manifestações clínicas na vida do doente. Por isso, optou-se, também, pela aplicação do questionário de estado de estado saúde (SF-36v2) para testar a validade do IPOS-renal.

O Questionário de estado de saúde, assim denominada a versão portuguesa do SF-36v2, advém de um processo de validação e adaptação cultural e linguística realizada por Ferreira (2000a, 2000b).

Este questionário contém 36 itens de resposta fechada, que permitem avaliar oito dimensões de saúde: função física, desempenho físico, dor corporal, saúde geral, vitalidade, função social, desempenho emocional e saúde mental. Permite, ainda, agrupar os itens em duas componentes: física e mental (Ferreira, 2000a).

Particularizando cada dimensão, na Componente Física, a função física exhibe a capacidade do indivíduo para realizar atividades físicas diárias como tomar banho, vestir-se, andar, subir escadas ou até carregar compras, estudando o impacto das limitações sentidas nestas atividades na qualidade de vida. O desempenho físico avalia, em termos de tipo e quantidade, as limitações em saúde devido a problemas físicos, abrangendo a necessidade de redução a quantidade de trabalho e a dificuldade em realizar atividades diárias ou profissionais. A dor corporal pretende avaliar a intensidade e desconforto originados pela dor, assim como a forma como esta interfere com as atividades diárias (domésticas ou relacionadas com o trabalho). A saúde geral mede a percepção holística de saúde, incluindo a saúde atual, a resistência à doença e aparência saudável (Ferreira, 1998; Gandek [et al.], 1998; Ware e Sherbourne, 1992).

Na Componente Mental, a saúde mental avalia a interferência de sentimentos como ansiedade, depressão, tranquilidade e felicidade no dia-a-dia do indivíduo, a perda de controle em termos comportamentais ou emocionais e o bem-estar psicológico. O desempenho emocional, identicamente à escala desempenho físico, avalia, em termos de tipo e quantidade, as limitações em saúde, devido a problemas emocionais; inclui igualmente a redução da quantidade de trabalho e a dificuldade em realizar atividades diárias ou profissionais. A função social refere-se à quantidade e qualidade das atividades sociais habituais e capta o impacto dos problemas físicos e emocionais nas atividades sociais habituais. A vitalidade diz respeito aos níveis de energia e fadiga, permitindo captar diferenças de bem-estar (Ferreira, 1998; Gandek [et al.], 1998; Ware e Sherbourne, 1992)

A escala de transição ou mudança em saúde contém um item, contudo não constitui nem está inserido numa dimensão; é sim, um item que tem como objetivo avaliar a saúde atual, com base na experiência previamente vivida (Ferreira, 1998; Ware & Sherbourne, 1992).

Todos os itens são de resposta fechada e classificados de acordo com uma Escala de Lickert (Ferreira, 1998; Gandek [et al.], 1998; Ware e Sherbourne, 1992) que, varia em diferentes questões, sendo de um a três na questão três (itens a - j), de um a seis na questão sete e de um a cinco em todas as restantes. Este tipo de escala permite que seja expresso um nível de concordância ou discordância com a declaração de cada questão, que pode ser medido em termos de quantidade, frequência, avaliação, probabilidade ou atitude (Freixo, 2013). No questionário implementado existem questões de avaliação, de frequência, de quantidade e de atitudes.

Para que possa ser efetuada a pontuação para cada dimensão é necessário que os valores das escalas de algumas questões sejam transformadas. A pontuação é efetuada numa escala de pontuação positiva de 0 a 100, isto é, a um valor mais elevado corresponde a um melhor estado de saúde (Ware e Sherbourne, 1992).

O SF-36v2 é considerado uma medida genérica de saúde, uma vez que se destina a medir conceitos de saúde que representam valores humanos básicos relevantes para a funcionalidade e bem-estar de cada um. O seu conteúdo aborda tanto a saúde física, como a saúde mental, e a sua robustez psicométrica e relativa simplicidade são fatores que facilitam a sua utilização. Não é específico de nenhum grupo etário, doença ou tratamento (Fayers e Machin, 2016; Silva, 2014).

Tem sido um instrumento de avaliação da qualidade de vida muito utilizado nos doentes renais (Ferreira, 2000b; Vilagut [et al.], 2005) e trata-se de um instrumento validado, sensível às mudanças do tratamento e bem aceite pelos doentes em diálise (Silva, 2014).

A eleição deste instrumento deveu-se às suas propriedades exaustivamente descritas pelos vários autores e classificado como “padrão de ouro”, abrangendo um grande número de domínios, de fácil e rápida utilização (Oliveira e Orsini, 2009).

Foi, também, recolhida informação sociodemográfica para que, de forma genérica e global (sem especificar o local de colheita de dados), pudéssemos caracterizar a amostra do estudo. Questionamos quanto ao sexo, idade, situação profissional, estado civil, habilitações literárias, número de pessoas do agregado familiar, crença religiosa/espiritual, anos de diálise, tipo de acesso vascular e número de antecedentes pessoais (apêndice A).

De referir que a versão final deste questionário abrangia as alterações propostas pelo centro académico do Hospital, envolvido no estudo, apoiado no atual Regulamento de proteção de dados. Este não permitia que a questão referente à idade fosse uma questão aberta, recomendando avaliar por faixa etária; quanto aos antecedentes, a sugestão foi idêntica, tendo sido definidos três opções, de acordo com o número total de antecedentes pessoais e não por patologia específica.

Fase II: Seleção dos centros colaboradores. Para a incorporação das unidades em que o estudo de validação foi implementado, fizeram-se vários contactos com diversos profissionais de saúde, tendo-se obtido as respetivas autorizações das comissões de ética das entidades envolvidas (Anexo D) e respetivos os enfermeiros chefes e diretores clínicos de seis unidades. Responderam positivamente ao convite apenas cinco das seis unidades selecionadas.

#### 4.4 - PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Fase III: Recolha de dados. A recolha de dados foi efetuada em dois momentos distintos, com um intervalo temporal de quinze dias.

Para testar a validade convergente, a IPOS-renal foi aplicada juntamente com outras medidas já validadas para a população portuguesa o questionário ESAS-r e o SF-36v2.

Para minimizar os riscos inerentes a uma colheita de dados em diferentes centros colaboradores (espaço físico; população de doentes; recursos humanos existentes em cada centro de colaboração; maior ou menor apoio da instituição e (in)disponibilidade dos profissionais na colaboração com o estudo) e assegurar uma recolha de dados o mais padronizada possível, foi elaborado um *Manual de Procedimento*, que foi apresentado e disponibilizado nos diferentes centros de colaboração (Apêndice D).

Adicionalmente, foi solicitado a cada enfermeiro chefe e/ou diretores clínicos, a nomeação de um a três profissionais para colaborarem na investigação, se assim o assentissem, e que apresentassem como características principais: o conhecimento dos doentes e a presença regular no centro de colaboração. Foi-lhes apresentado o *Manual de Procedimento*, esclarecidos modos de atuação e as dúvidas daí advindas. Estes elementos constituíram os elos de ligação entre o investigador e os centros colaboradores, ficando os mesmos responsáveis pela formação de novos elementos, caso necessário.

No que concerne aos doentes, a sua participação foi voluntária tendo sempre a liberdade de recusar ou abandonar o estudo a qualquer momento, sem que isso os prejudicasse ou trouxesse qualquer inconveniente, tanto a nível pessoal como a nível dos cuidados de saúde prestados. Antes de aceitarem participar, foi-lhes entregue um folheto informativo e facultados os questionários, para que não restassem dúvidas.

Sempre que os doentes aceitaram participar, foi-lhes solicitada a assinatura do consentimento informado. Se pretendessem aceder aos dados, bem como atualiza-los ou retificá-los, tal seria facultado através de um pedido através do email do investigador, o qual foi disponibilizado aos doentes.

Foi-lhes garantido o direito de, através de um pedido oral ou escrito dirigido ao investigador, retirar o seu consentimento na participação do estudo, o que não invalidava o tratamento dos dados efetuados até essa data, com base no consentimento previamente dado.

O questionário podia ser preenchido de três formas: pelo próprio, com a ajuda de um familiar/amigo ou com o auxílio de um profissional de saúde e, no final, entregue ao profissional do serviço.

Os referidos questionários foram disponibilizados durante o tratamento (após a 2ª hora) e foram respondidos, atendendo à vontade/disponibilidade do doente e do profissional de saúde, durante ou no final do tratamento. Os doentes que preferissem poderiam preenche-los no domicílio, fazendo posteriormente a sua entrega a um dos enfermeiros responsáveis.

#### **4.5 - TRATAMENTO DE DADOS**

As informações dos questionários foram codificadas para permitir o tratamento estatístico, tendo em consideração o objetivo do estudo.

Nas técnicas estatísticas utilizadas teve-se em consideração as variáveis quanto à escala de medida.

Para a descrição das variáveis recorreu-se a distribuições de frequências absolutas e relativas, para as variáveis qualitativas. Para as variáveis quantitativas, recorreu-se a medidas de tendência central (media e mediana) e de dispersão (mínimo, máximo e desvio padrão).

Para avaliar as qualidades psicométricas do instrumento IPOS-renal foram realizados estudos de fidelidade e validade. A fidelidade foi testada avaliando a consistência interna da escala, através do cálculo do *alfa de Cronbach*. Este permite avaliar a consistência interna ou homogeneidade dos itens que visam medir um mesmo constructo. Este teste requer apenas uma aplicação do instrumento de medição e produz valores que variam entre zero e um, sendo considerados valores adequados de consistência interna valores superiores a 0,70 (Field, 2017).

Para avaliar a estabilidade temporal, aplicamos o instrumento IPOS-renal 15 dias após a primeira aplicação, a um grupo da população de 49 doentes, tendo sido eliminados 9 por não cumprimento dos critérios. Para determinar a estabilidade temporal, utilizou-se o Coeficiente de correlação de *Spearman*, uma vez que as variáveis em análise eram qualitativas ordinais.

Para testar a validade convergente foram aplicados dois instrumentos: a Escala de Edmonton revista e o Questionário de Estado de Saúde SF-36v2.

Para avaliar a validade convergente entre os itens do IPOS-renal e os diferentes instrumentos, utilizou-se a correlação de *Spearman*, uma vez que este permite analisar a

correlação entre duas variáveis, quando pelo menos uma é qualitativa ordinal, como referido acima. Na análise da correlação entre as pontuações totais dos vários instrumentos, tratando-se estas de variáveis quantitativas, foi analisada a sua distribuição, no sentido de verificar se apresentavam uma distribuição normal, pressuposto que deve estar cumprido para a utilização de testes paramétricos. Verificou-se que nem todas as variáveis cumpriam este pressuposto de normalidade; no entanto, considerando a dimensão da amostra - superior a 30 (teorema do limite central), e considerando que os resultados do teste paramétrico e não paramétrico eram os mesmos (Fife-schaw, 2006), são reportados os resultados do teste paramétrico, neste caso o Coeficiente de Correlação de *Pearson*.

O nível de significância admitido foi de 5%.

O software utilizado foi o SPSS 24.0 para Windows.

#### **4.6 - QUESTÕES ÉTICAS**

Toda a investigação científica se inunda de grande responsabilidade ética. No entanto, sendo esta uma investigação realizada com a participação de seres humanos, poderá levantar questões éticas e morais que interfiram com o rigor da sua execução. Posto isto, o comprometimento com um trabalho desta natureza implica uma responsabilidade pessoal e profissional, no sentido de assegurar que o desenho do estudo seja sólido do ponto de vista ético e moral (Streubert e Carpenter, 2013).

O investigador, independentemente da sua área de formação, tem a obrigação de salvaguardar os direitos humanos. O processo de investigação no âmbito da saúde ou das ciências sociais implica, muito frequentemente, estudar uma população composta por pessoas fragilizadas a nível físico e/ou psicológico que devem ser alvo de cuidados redobrados para que participação na investigação não constitua um fator gerador de dano ou prejuízo para o seu bem-estar.

É devido ao participante a salvaguarda do seu direito a:

- Informação – O participante deve ter acesso a informação completa sobre o estudo tipo de estudo, objetivos, métodos e duração aproximada, bem como, informação apropriada para consentir na participação em investigação.
- Anonimato – O participante é livre de não revelar a sua identidade.
- Intimidade – O participante é livre de decidir sobre a quantidade e em que medida aceita partilhar informação íntima e privada e tem o direito de desistir em qualquer altura do preenchimento do instrumento de recolha de dados.

O presente estudo foi orientado com base no respeito pelos direitos dos seus participantes, tendo em conta os princípios acima referidos. De forma a assegurar o direito dos participantes à informação e à intimidade, incluiu-se o consentimento informado previamente à entrega dos questionários, acompanhado de um folheto explicativo intitulado “*Informação para o doente participante*” (Apêndice B).

O princípio do respeito ao anonimato fez-se cumprir pela natureza dos métodos de recolha de dados, com a aplicação de um questionário anónimo e de um tratamento de dados global e genérico.

Com a atribuição ao *Consentimento Informado* (Apêndice C) de um ID idêntico ao do respetivo questionário asseguramos a pseudonimização dos dados, o que permitiu ao titular dos dados exercer o seu direito à proteção de dados. Os *Consentimentos Informados* ficaram sob responsabilidade de conservação e destruição de um elemento de cada equipa, ao qual designamos de ‘fiel depositário’.

Uma vez finalizada a fase de colheita de dados, foi garantida a pseudonimização da base de dados do estudo. Esta medida visou defender os direitos, liberdades e interesses legítimos do titular de dados. A chave da pseudonimização ficou registada na *Lista de registo* (Apêndice D) que era de conhecimento exclusivo das equipas do serviço de Nefrologia e Clínicas de hemodiálise escolhidas para apoiar a recolha de dados.

De salientar que, durante e após o estudo, não houve nenhum pedido de desistência, atualização ou retificação de dados.

## **CAPÍTULO V – RESULTADOS**



Este capítulo faz referência à Fase IV do presente estudo: análise e tratamento de dados. Nesta fase foram analisados os dados e realizados testes psicométricos com o objetivo de demonstrar a validade e outras características psicométricas da versão portuguesa da IPOS-renal.

Os resultados serão apresentados de acordo com os objetivos. Num primeiro momento procedeu-se à apresentação descritiva dos dados e, posteriormente, à apresentação das medidas de associação. Segue-se a descrição das características sociodemográficas e clínicas dos participantes no estudo.

## **CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DOS DOENTES**

Relativamente às características sociodemográficas (tabela 7), dos 134 participantes, a maioria é do sexo masculino (56,7%). Considerando os grupos etários, o mais representado é dos 70 aos 79 anos (28,4%) seguido dos 60 a 69 anos (26,1%) e o menos representado é o dos 30 aos 39 anos (3%), apresentando os restantes valores intermédios.

Relativamente às habilitações literárias, 43,3% têm o 1º ciclo de ensino básico, seguido do grupo menos de 4 anos de escolaridade (18,7%). Esta análise permite-nos concluir que 62% dos participantes têm estudos iguais ou inferiores ao 1º ensino de ciclo básico. Os restantes grupos distribuem-se de forma uniforme, com a exceção do Ensino universitário, sendo o menos representado com 5,2%.

Quanto ao estado civil, os casados são o grupo predominante (60,4%), seguindo-se os viúvos com 14,9%. O menos representado é o grupo união de facto com 4,5%.

No que concerne à composição do seu agregado é de destacar que 43,3% vive com outra pessoa e 41,8% com duas ou mais pessoas. Desataca-se uma pequena percentagem que reside em comunidades, especificamente em lar (1,5%).

No que diz respeito à crença religiosa/espiritual 90,3% dos participantes afirma ter uma crença religiosa/espiritual em oposição aos 8,2% que referem não ter nenhuma crença. De referir que 1,5% não quis responder a esta questão.

Tabela 7 - Distribuição conforme as características sociodemográficas (n=134)

	ni	fi (%)
<b>Sexo</b>		
Masculino	76	56,7
Feminino	58	43,3
<b>Grupo etário</b>		
De 30 a 39 anos	4	3,0
De 40 a 49 anos	14	10,9
De 50 a 59 anos	25	18,7
De 60 a 69 anos	35	26,1
De 70 a 79 anos	38	28,4
De 80 a 89 anos	18	13,4
<b>Habilitações literárias</b>		
Menos de 4 anos de escolaridade	26	19,4
1º ciclo ensino básico	58	43,3
2º ciclo de ensino básico	17	12,7
3º ciclo de ensino básico	13	9,7
Ensino secundário	13	9,7
Ensino Universitário	7	5,2
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	14	10,4
Casado	81	60,4
União de facto	6	4,5
Divorciado	13	9,7
Viúvo	20	14,9
<b>Agregado familiar</b>		
Vive só	18	13,4
Vive com outra pessoa	58	43,3
Vive com duas ou mais pessoas	56	41,8
Vive numa comunidade	2	1,5
<b>Crença religiosa/espiritual</b>		
Sim	121	90,3
Não	11	8,2
Não pretende responder	2	1,5

A profissão Pessoal administrativo e similares é o grupo mais representado com 5 participantes (35,7%), sendo os grupos Especialistas das profissões intelectuais e científica e os Técnicos e profissões de nível intermédio os menos representados (14,3%).

No que se refere à situação profissional (tabela 8), 81,3% é reformado e 8,2% encontra-se desempregado. Os restantes estão empregados (10,4%).

Tabela 8 - Distribuição conforme situação profissional segundo CNQ (n=134)

	ni	fi (%)
<b>Situação profissional</b>		
Empregado	14	10,4
Desempregado	11	8,3
Reformado	109	81,3
<b>Profissão (n=14)</b>		
Especialistas das Profissões Intelectuais e Científica	2	14,3
Técnicos e Profissões de Nível Intermédio	2	14,3
Pessoal Administrativo e Similares	5	35,7
Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	3	21,4
Não responderam	2	14,3

No que concerne às características clínicas deste grupo (tabela 9), detetamos que 58,2% realiza hemodiálise no intervalo temporal de 1 a 5 anos, seguido do grupo que realiza entre 6 e 10 anos (24,6%) e 0,7% realiza hemodiálise há mais de 26 anos.

Quanto ao acesso vascular a grande maioria possui Fístula arteriovenosa (87,3%), 4,5% possui prótese arteriovenosa, tendo os restantes cateter venoso central.

No que às comorbilidades diz respeito, 82,8% possui mais de duas comorbilidades e apenas 17,2% possui apenas uma comorbilidade.

Tabela 9 – Distribuição conforme as características clínicas (n=134)

	ni	fi (%)
<b>Anos de diálise</b>		
1 a 5	78	58,2
6 a 10	33	24,6
11 a 15	10	7,5
16 a 20	10	7,5
21 a 25	2	1,5
26 a 30	1	0,7
<b>Acesso vascular</b>		
Fístula arteriovenosa	117	87,3
Prótese arteriovenosa	6	4,5
Cateter venoso central	11	8,2
<b>Comorbilidades</b>		
Uma comorbilidade	23	17,2
Duas a quatro comorbilidades	85	63,4
Mais de cinco comorbilidades	26	19,4

Relativamente às medidas descritivas referentes aos itens da IPOS-renal (tabela 10), e quanto aos sintomas físicos, constatamos que o sintoma com maior prevalência, na população em estudo é a dor (24,6%), seguida pela diminuição da mobilidade (23,8%) e pouco apetite (23,1%). Por outro lado, os sintomas menos prevalentes são os vômitos (0,7%), náuseas (3,7%), alterações na pele (3,7%), falta de ar (4,4%) e diarreia (5,2%).

Relativamente à ansiedade com a doença, verifica-se uma prevalência de 38,8%, sendo mais elevado o número de doentes que referem ter amigos ou familiares ansiosos ou preocupados consigo (72,5%). Observa-se também que 19,4% dos doentes relataram ter problemas práticos resolvidos e 32,8% não serem capazes de partilhar com a família e amigos. Ter toda a informação que queria e sentir-se deprimido são os que apresentam menor prevalência.

Tabela 10 - Medidas descritivas relativas aos itens do IPOS-renal, sintomas físicos, na primeira avaliação (n = 134)

	Prevalência <sup>a</sup> ni (%)	Nada (0) ni (%)	Ligeiramente (1) ni (%)	Moderadamente (2) ni (%)	Muito (3) ni (%)	Insuportável (4) ni (%)
Dor	33 (24,6)	76 (56,7)	25 (18,7)	26 (19,4)	7 (5,2)	0 (0,0)
Falta de ar	6 (4,4)	113 (84,3)	15 (11,2)	5 (3,7)	1 (0,7)	0 (0,0)
Fraqueza ou falta de energia	23 (17,1)	61 (45,5)	50 (37,3)	16 (11,9)	7 (5,2)	0 (0,0)
Náuseas	5 (3,7)	112 (83,6)	17 (12,7)	4 (3,0)	1 (0,7)	0 (0,0)
Vômitos	1 (0,7)	125 (93,3)	8 (6,0)	1 (0,7)	0 (0,0)	0 (0,0)
Pouco apetite	31 (23,1)	78 (58,2)	25 (18,7)	20 (14,9)	11 (8,2)	0 (0,0)
Prisão de ventre	17 (12,6)	91 (67,9)	26 (19,4)	9 (6,7)	7 (5,2)	1 (0,7)
Feridas na boca ou boca seca	16 (11,9)	97 (72,4)	21 (15,7)	9 (6,7)	7 (5,2)	0 (0,0)
Sonolência	15 (11,2)	87 (64,9)	32 (23,9)	10 (7,5)	5 (3,7)	0 (0,0)
Diminuição da mobilidade	32 (23,8)	64 (47,8)	38 (28,4)	20 (14,9)	11 (8,2)	1 (0,7)
Comichão	16 (11,9)	88 (65,7)	30 (22,4)	13 (9,7)	3 (2,2)	0 (0,0)
Dificuldade em dormir	24 (17,9)	74 (55,2)	36 (26,9)	13 (9,7)	8 (6,0)	3 (2,2)
Pernas irrequietas	15 (11,2)	107 (79,9)	12 (9,0)	9 (6,7)	6 (4,5)	0 (0,0)
Alterações na pele	5 (3,7)	123 (91,8)	6 (4,5)	5 (3,7)	0 (0,0)	0 (0,0)
Diarreia	7 (5,2)	114 (85,1)	13 (9,7)	5 (3,7)	2 (1,5)	0 (0,0)
Ansiedade com a doença	52 (38,8)	46 (34,3)	36 (26,9)	31 (23,1)	17 (12,7)	4 (3,0)
Familiares/amigos ansiosos sobre si	97 (72,5)	14 (10,4)	23 (17,2)	32 (23,9)	53 (39,6)	12 (9,0)
Deprimido	26 (19,3)	86 (64,2)	22 (16,4)	14 (10,4)	9 (6,7)	3 (2,2)
Sentir-se em paz	27 (20,1)	45 (33,6)	62 (46,3)	16 (11,9)	9 (6,7)	2 (1,5)
Capaz de partilhar com família e amigos	44 (32,8)	37 (27,6)	53 (39,6)	28 (20,9)	11 (8,2)	5 (3,7)
Toda a informação que queria	22 (16,4)	59 (44,0)	53 (39,6)	15 (11,2)	6 (4,5)	1 (0,7)
Problemas práticos resolvidos	26 (19,4)	90 (67,2)	18 (13,4)	14 (10,4)	10 (7,5)	2 (1,5)

<sup>a</sup> Prevalência definida como sendo referente a sintomas classificados como moderados, severos ou insuportáveis

Quanto à intensidade, a maioria dos sintomas são classificados como correspondendo a ligeiramente ou nada.

Os sintomas com menos intensidade, correspondendo a nada, relatados pelo grupo são vômitos (93,3%), alterações na pele (91,8%), diarreia (85,1%), falta de ar (84,3%) e náuseas (83,6%).

Observa-se também que poucos sintomas físicos são classificados pelos utentes/doentes como tendo uma intensidade insuportável, sendo apenas referidos a dificuldade em dormir, a diminuição da mobilidade e a prisão de ventre (2,2%, 0,7% e 0,7%, respetivamente).

Ainda no que concerne à intensidade dos restantes itens do instrumento, 67,2% dos doentes referem ter os seus problemas práticos resolvidos, 64,2% referem nunca estar deprimidos e 44,0% referem ter toda a informação que pretendiam. Poucos classificam itens com intensidade insuportável, sendo de salientar o ter familiares ou amigos preocupados ou ansiosos consigo, com 9,0%, seguindo-se o capaz de partilhar com familiares ou amigos, com 3,7%, e ansiedade com a doença ou tratamento, com 3,0%.

## **2- ANÁLISE DE FIABILIDADE**

Dos 134 participantes neste estudo, 49 (36,6%) realizaram a segunda avaliação com o IPOS-renal. Destes, 81,6% relataram não ter havido nenhuma alteração na sua condição de saúde, nos 15 dias anteriores, pelo que na análise se consideraram os 40 doentes que não relataram alterações de saúde.

O questionário relevou uma “razoável” consistência interna (Pestana e Gageiro, 2014), avaliada através do alfa de *Cronbach*, que foi de 0,774, não havendo alterações significativas no valor do alfa com a supressão de algum item (tabela11).

Analisando as correlações item-total, observa-se que alguns dos itens relativos a sintomas apresentam baixas correlações com o total, como é o caso do sintoma diarreia, vômitos, pouco apetite, náuseas, comichão e prisão de ventre ( $r_s < 0,3$ ), sugerindo que estes itens não correlacionam muito bem com o total da escala (Field,2017).

Tabela 11 - Correlações item – total e valores do *Alfa de Cronbach* (excluindo o item) para IPOS-renal (n=134)

	Média de escala se o item for excluído	Variância de escala se o item for excluído	Correlação de item total corrigida	Correlação múltipla ao quadrado	Alfa de Cronbach se o item for excluído
Dor	14,69	58,996	0,401	0,315	0,760
Falta de ar	15,22	62,712	0,326	0,236	0,767
Fraqueza	14,66	59,190	0,443	0,384	0,758
Náuseas	15,22	64,381	0,133	0,335	0,774
Vômitos	15,35	65,192	0,104	0,320	0,774
Pouco apetite	14,69	62,966	0,114	0,263	0,780
Prisão ventre	14,91	62,428	0,181	0,341	0,774
Feridas na boca	14,98	62,293	0,210	0,255	0,772
Sonolência	14,93	61,408	0,300	0,224	0,766
Diminuição mobilidade	14,57	58,007	0,441	0,389	0,757
Comichão	14,94	63,214	0,162	0,305	0,774
Dificuldade dormir	14,69	59,026	0,367	0,352	0,762
Pernas irrequietas	15,07	61,732	0,271	0,321	0,768
Alterações pele	15,31	64,033	0,228	0,283	0,771
Diarreia	15,21	64,813	0,066	0,192	0,777
Sente-se ansioso com doença	14,19	54,624	0,582	0,597	0,745
Amigos preocupados consigo	13,23	58,540	0,337	0,367	0,765
Sente-se deprimido	14,76	55,085	0,611	0,580	0,743
Sente-se em Paz	14,46	58,356	0,461	0,431	0,756
Partilhar com família	14,22	59,299	0,329	0,491	0,765
Tem toda Informação	14,64	62,096	0,212	0,430	0,772
Resolução problemas práticos	14,80	57,125	0,482	0,444	0,754
Tempo usado	14,63	62,657	0,276	0,305	0,768

No que se refere à avaliação do teste-reteste (tabela 12), constata-se que as correlações são positivas e moderadas ou muito elevadas, apresentando o item deprimido o coeficiente de correlação mais baixo (0,693), apresentando todos os outros itens coeficientes de correlação superiores a 0,750. É ainda que referir que relativamente às alterações da pele a correlação é perfeita.

Verifica-se que todos os itens apresentam associações positivas, moderadas a muito elevadas (todos  $r_s > 0,68$ ), estatisticamente significativas (todos  $sig < 0,001$ ), entre a primeira e a segunda avaliação, indicando a existência de estabilidade temporal

Tabela 12 - Fiabilidade teste-reteste (Coeficiente de correlação de *Spearman* entre as duas avaliações; n=40)

Sintomas/Questões	$r_s$
Dor	0,922 <sup>***</sup>
Falta de ar	0,997 <sup>***</sup>
Fraqueza ou falta de energia	0,760 <sup>***</sup>
Náuseas	0,771 <sup>***</sup>
Vômitos	0,863 <sup>***</sup>
Pouco apetite	0,888 <sup>***</sup>
Prisão de ventre	0,879 <sup>***</sup>
Feridas na boca ou boca seca	0,995 <sup>***</sup>
Sonolência	0,815 <sup>***</sup>
Diminuição da mobilidade	0,905 <sup>***</sup>
Comichão	0,950 <sup>***</sup>
Dificuldade em dormir	0,951 <sup>***</sup>
Pernas inquietas	0,882 <sup>***</sup>
Alterações na pele	1,000 <sup>***</sup>
Diarreia	0,845 <sup>***</sup>
Ansiedade	0,823 <sup>***</sup>
Familiares/amigos ansiosos sobre si	0,916 <sup>***</sup>
Deprimido	0,693 <sup>***</sup>
Sentir-se em paz	0,764 <sup>***</sup>
Capaz de partilhar com família e amigos	0,787 <sup>***</sup>
Toda a informação que queria	0,912 <sup>***</sup>
Problemas práticos resolvidos	0,748 <sup>***</sup>
Tempo usado com consultas	0,813 <sup>***</sup>

<sup>\*\*\*</sup>  $sig < 0.001$



## ANÁLISE DA VALIDADE

A análise de validade (tabela 13) foi efetuada através da análise de correlação, realizadas entre os itens do IPOS-renal, ESAS-r e Qualidade de Vida Física e Mental do SF-36v2, através do Coeficiente de Correlação de *Spearman*, e entre as pontuações totais destes instrumentos, através do Coeficiente de Correlação de *Pearson*. De referir que, em termo de fiabilidade, a escala ESAS-r apresenta um alfa de *Cronbach* de 0,67, muito próximo de razoável, e a SF-36v2 apresenta alfa de *Cronbach* de 0,95, correspondendo a uma consistência interna muito boa (Pestana e Gageiro, 2014).

Como pode verificar-se, foram encontradas correlações positivas e estatisticamente significativas, moderadas a elevadas, entre itens do IPOS-renal e itens correspondentes na ESAS-r (valores de  $r_s$  entre 0,509 e 0,812, sig < 0,001), sendo as correlações com intensidade mais baixa as relativas à fraqueza ou falta de energia ( $r_s = 0,509$ ) e à ansiedade ( $r_s = 0,518$ ).

Foram também encontradas correlações negativas estatisticamente significativas entre a pontuação total do IPOS-renal e as medidas compósitas relativas à qualidade de vida física e mental da SF-36v2 ( $r_s = -0,678$ , sig < 0,001 e  $r_s = -0,784$ , sig < 0,001, respetivamente), indicando que uma maior intensidade de sintomatologia avaliada através do IPOS-renal está associada a uma qualidade de vida física e mental menores. Da mesma forma, verificaram-se correlações negativas estatisticamente significativas entre alguns dos itens do IPOS-renal e os compósitos da qualidade de vida física e mental, com correlações fracas a moderadas.

Tabela 13 - Validade convergente (Coeficiente de correlação de *Spearman* entre IPOS-renal, ESAS-r e pontuações totais do SF-36v2, e Coeficiente de Correlação de *Pearson* entre pontuações totais)

IPOS-R	ESAS	QVF (SF-36v2)	QVM (SF-36v2)
Dor	0,812 <sup>***</sup>	-0,594 <sup>***</sup>	-0,228 <sup>**</sup>
Falta de ar	0,703 <sup>***</sup>	-0,259 <sup>**</sup>	-0,292 <sup>**</sup>
Fraqueza ou falta de energia	0,509 <sup>***</sup>	-0,403 <sup>***</sup>	-0,462 <sup>***</sup>
Náuseas	0,611 <sup>***</sup>	-0,153	-0,135
Vômitos		0,027	-0,075
Pouco apetite	0,591 <sup>***</sup>	-0,315 <sup>***</sup>	-0,175 <sup>*</sup>
Prisão de ventre		-0,270 <sup>**</sup>	-0,272 <sup>**</sup>
Feridas na boca ou boca seca		-0,094	-0,177 <sup>*</sup>
Sonolência	0,756 <sup>***</sup>	-0,173 <sup>*</sup>	-0,247 <sup>**</sup>
Diminuição da mobilidade		-0,676 <sup>***</sup>	-0,393 <sup>***</sup>
Comichão		-0,053	-0,079
Dificuldade em dormir		-0,227 <sup>**</sup>	-0,262 <sup>**</sup>
Pernas irrequietas		-0,228 <sup>**</sup>	-0,112
Alterações na pele		-0,106	-0,077
Diarreia		0,014	-0,044
Ansiedade	0,518 <sup>***</sup>	-0,412 <sup>***</sup>	-0,583 <sup>***</sup>
Familiares/amigos ansiosos sobre si		-0,157	-0,289 <sup>**</sup>
Deprimido	0,684 <sup>***</sup>	-0,396 <sup>***</sup>	-0,658 <sup>***</sup>
Sentir-se em paz		-0,217 <sup>*</sup>	-0,551 <sup>***</sup>
Capaz de partilhar com família e amigos		-0,162	-0,413 <sup>***</sup>
Toda a informação que queria		-0,028	-0,310 <sup>***</sup>
Problemas práticos resolvidos		-0,340 <sup>***</sup>	-0,492 <sup>***</sup>
Tempo usado com consultas		-0,187 <sup>*</sup>	-0,294 <sup>**</sup>
Score total	0,725 <sup>***</sup>	-0,678 <sup>***</sup>	-0,784 <sup>***</sup>

Nota. QVF – Qualidade de Vida Física; QVM – Qualidade de Vida Mental

\* sig < 0.05; \*\* sig < 0.01; \*\*\* sig < 0.001

## **CAPÍTULO VI – DISCUSSÃO RESULTADOS**

Neste capítulo serão discutidos os aspetos mais relevantes dos resultados, tendo presente as opções metodológicas e o objetivo do estudo.

Na impossibilidade de aceder a toda a população, optou-se por uma amostra acidental constituída por 134 doentes em hemodiálise, a realizarem tratamento em um Hospital e em Clínicas de Hemodiálise na região norte e selecionados de forma estratificada proporcional de acordo com o número de doentes da unidade de saúde.

Numa fase inicial, proceder-se-á à caracterização sociodemográfica da amostra, para depois se proceder à avaliação das propriedades psicométricas do instrumento IPOS-renal.

### **CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DOS DOENTES EM HEMODIÁLISE**

Os resultados sociodemográficos indicam que dos 134 participantes, 56,7% são do sexo masculino. Esta percentagem encontra-se em concordância com os valores nacionais referentes ao ano de 2017, sendo que 59,6% dos doentes em hemodiálise eram do sexo masculino (Macário, 2018).

Considerando os grupos etários, constatamos que os dois mais representados são o grupo dos 70 aos 79 anos (28,4%) e o dos 60 aos 69 anos (26,1%). Estes valores estão em correspondência com os apresentados no relatório anual da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, em que a idade média de doentes em hemodiálise, em 2017, era de 67,89 anos (Macário, 2018).

De destacar que 13,4% da população em estudo tem mais de 80 anos. Similarmente, esta percentagem de doentes está em consonância com os dados apresentados no relatório anteriormente referido. Esta prevalência de doentes com idade mais elevada em hemodiálise é já conhecida da comunidade científica, e encontra-se fundamentada em diversos estudos (Macário, 2017b; Macário, 2018; Murtagh [et al.], 2007; Nolasco [et al.], 2017; Otero [et al.], 2010).

Como defende Tonelli e Riella (2014), a idade cronológica, por si só, não é suficiente como base para decisões clínicas, sendo necessária uma abordagem mais detalhada, com base nas comorbidades, estado funcional, qualidade de vida e preferências individuais de cada doente.

Fatores como o envelhecimento da população, o aumento da sobrevivência e de qualidade nestes grupos etários, os evidentes avanços tecnológicos e a maior aceitação da terapia de diálise pela população em geral têm contribuído para incidência de doentes mais idosos em diálise (Nolasco [et al.], 2017; Tonelli e Riella, 2014).

Por outro lado, parece também haver uma mudança de paradigma e hoje, nos países desenvolvidos, a estratégia de tratamento padrão para idosos com insuficiência renal parece ter mudado de conservadora para início de tratamento de substituição (Thorsteinsdottir [et al.], 2013).

Quanto às habilitações literárias, os dois grupos mais representativos são os doentes com o 1º ciclo de ensino básico completo (43,3%) e o grupo com menos de 4 anos de escolaridade (18,7%). Estes dois grupos, que representam a maioria dos participantes (62,7%), comprovam a sua baixa literacia, podendo esta ser justificada pela idade da maioria dos participantes, tal como já referimos.

Relativamente à situação profissional, constatamos que a maioria dos participantes se encontra reformado (81,3%), o que, uma vez mais, poderá dever-se à idade dos participantes no estudo. De destacar que, entre a população ativa, 44% está desempregada. Estes valores vão ao encontro dos estudos que atestam o impacto limitativo da DRC na população em diálise (Almutary, Bonner e Douglas, 2013; Broers [et al.], 2015; Kimmel [et al.], 1995; Lamping [et al.], 2000; Nolasco [et al.], 2017; Wang [et al.], 2016).

No que concerne aos anos em hemodiálise, constatamos que 58,2% realizam-na há menos de cinco anos. Estes valores comprovam o aumento de incidência e prevalência de doentes em hemodiálise, descritos no relatório da SPN nos últimos cinco anos, sendo o maior valor referente a 2014, com uma incidência de 234,86‰ (Macário, 2017a; Macário, 2017b; Macário, 2018). Verificamos, também que 17,2% realizaram hemodiálise há mais de 11 anos. Refletindo sobre os resultados apresentados no citado relatório, este valor pode ser justificado pela incidência de doentes cada vez mais idosos submetidos a hemodiálise (1368,18‰ com mais de 65 anos *versus* 88,41‰ com menos de 65 anos), pela significativa prevalência de doentes em diálise com mais de 65 anos (62,5% em finais de 2017) e ainda pela taxa de mortalidade nacional registada para esta população nos últimos anos (Macário, 2018).

Quanto ao acesso vascular, predomina a fístula arteriovenosa com 87,3%, seguindo-se o cateter venoso central, com 8,2% e, em último lugar, a prótese arteriovenosa, com 4,5%. Comparando estes valores com os dados estatísticos apresentados por Macário (2018) para a região norte do país, no final de 2017, podemos verificar uma distribuição análoga à amostra do estudo por nós realizado (fístula arteriovenosa 83,3%, cateter venoso central com 13,4% e prótese arteriovenosa 2,7%) (Macário, 2018).

A fístula arteriovenosa é considerada, por diversas razões, o acesso vascular de excelência para a hemodiálise, em virtude de apresentar durabilidade superior; menor

número de infeções, de trombozes e de hospitalizações, bem como apresentar menor mortalidade em comparação com os outros acessos vasculares (FMC, 2011; Pessoa e Linhares, 2015; Sousa, 2012).

No que diz respeito ao número de comorbilidades, verificamos que 84,4% dos doentes referem ter, pelo menos, duas comorbilidades associadas à sua DRC. Esta informação vai ao encontro à bibliografia existente, que nos diz que a DRC, apesar de silenciosa, tem na sua origem uma diversidade de fatores e que, no decurso da sua evolução, provoca, muitas vezes, um agravamento do estado geral e propicia o aparecimento de novas comorbilidades (Gutiérrez Sánchez [et al.], 2015; Jaar, Chang e Plantinga, 2013; Kimmel [et al.], 1995; Macário, 2018; Nolasco [et al.], 2017; Rayner [et al.], 2014; Thomas, 2005; Vos [et al.], 2015).

Esta prevalência encontra também sustentação nos dados apresentados por Maria Isabel Moreira, na sua dissertação de mestrado:

“(...) a esperança de vida dos doentes em hemodiálise é muito menor do que a dos indivíduos da mesma idade da população geral. A morbilidade da falência renal é elevada, o número médio de patologias associadas em doentes dialisados é de aproximadamente quatro por doente, o número médio de dias de hospitalização é de quinze dias por ano e a qualidade de vida referida pelos doentes é muito inferior à da restante população (Moreira, 2006, p. 21-22).

No que se refere ao IPOS-renal, quando procedemos à avaliação das medidas descritivas relativas aos itens, verificamos que poucos sintomas físicos são classificados pelos utentes/doentes como tendo uma intensidade insuportável. Destacam-se a dificuldade em dormir, a diminuição da mobilidade e a prisão de ventre com 2,2%, 0,7% e 0,7%, respetivamente.

Quando avaliamos a prevalência dos sintomas físicos, a “Dor” é a mais significativa (24,6%), seguida da “Diminuição da mobilidade” (23,8%), “Pouco apetite” (23,1%), “Dificuldade em dormir” (17,9%) e “Falta de energia” (17,1%). Estes resultados apresentam grande similitude em relação aos dados reportados nos estudos realizados por Murtagh, Addington-Hall e Higginson (2007), Gamondi [et al.] (2013) e Raj [et al.] (2017).

Neste ponto, parece-nos importante refletir sobre a baixa prevalência da maioria dos sintomas físicos. Esta pode ser explicada pelo crescente cuidado, por parte dos profissionais, no controlo de sintomas. Há mais de uma década que vários autores têm vindo a refletir sobre esta temática e a alertar para a sua pertinência, o que muito tem contribuído para as recentes alterações no cuidado ao doente com DRC (Alvin H. Moss e Michael J. Germain, 2004; Farinha, 2017; Noble, 2008; Sedgewick [et al.], 2010).

Associado a este despertar, não podemos descurar o avanço da medicina e a crescente implementação e expansão dos Cuidados Paliativos. Para muitos profissionais a melhoria da qualidade de vida assentava, exclusivamente, no controlo de sintomas, porém, é imperioso modificar este paradigma (Hussain e Russon, 2012; Sedgewick [et al.], 2010).

Os cuidados paliativos vêm-nos asseverar que o caminho é longo, ativo e bastante diferenciado, sendo essencial investir nesta área para melhor responder às reais necessidades do doente e da sua família, como sugerido por Farinha, Graupner e Lourenço (2017) e Axelsson [et al.] (2018).

Assim, a baixa prevalência de sintomatologia na população em estudo pode ser justificada pelo trabalho que o grupo de clínicas envolvidas poderá estar a realizar na área dos cuidados paliativos. Além de apostarem na sensibilização dos profissionais através de seminários e *workshops*, redigiram e publicaram, recentemente, um documento inovador, intitulado “Abordagem do fim de vida nas clínicas Nephrocare: terapêutica conservadora e intervenção paliativa”. Todo este trabalho poderá ter despertado e sensibilizado os seus profissionais, conduzindo-os a uma reflexão e mudança das suas práticas.

No que se refere à prevalência das questões mais de âmbito psicológico e de qualidade de vida, verificamos que há uma prevalência elevada ao item “Ter familiares ou amigos ansioso ou preocupado consigo”, com 72,5%. Este valor revela a preocupação existente por parte de familiares e amigos em torno desta população de doentes. O resultado vem ao encontro ao estado de arte, que faz referência ao impacto que a doença tem não só no doente, como na sua família, traduzindo-se, muitas das vezes, em preocupações distintas com o doente (saúde, alimentação, tratamentos, acessos vasculares, etc) e alterações de rotinas diárias, para assegurar os cuidados essenciais ao doente (Davison e Jassal, 2016; Ismail [et al.], 2012).

Observa-se, também, que 38,8% dos doentes apresenta “Ansiedade ou preocupação com a sua doença ou tratamento”. Para analisar esta prevalência, parece-nos pertinente salientar os 32,8% referentes à questão “Tem sentido capaz de partilhar com família e amigos a forma como se tem sentido?”. Se conseguimos concluir que mais de metade dos doentes consegue partilhar com família e amigos a forma como se sente “sempre” e “a maior parte do tempo”, a prevalência da questão três “Ansiedade ou preocupação com a sua doença ou tratamento” pode ser justificada pela falta de informação e esclarecimento, por parte dos profissionais de saúde, sobre a doença, procedimentos e tratamentos, que se encontra apoiado em alguma bibliografia (Axelsson [et al.], 2018;

Brown, 2007; Farinha, Graupner e Lourenço, 2017), reforçando que os cuidados aos doentes em hemodiálise não se podem limitar exclusivamente ao controlo de sintomas.

Este conceito encontra assento na OMS (2004), que nos alerta para as diferentes preocupações que podem ser sentidas pelos doentes, fazendo referência ao controlo de com sintomas físicos, ao impacto que a doença tem no seu dia-a-dia, à angústia sentida com a incerteza da sua situação, às preocupações religiosas ou espirituais e ao impacto da doença na sua família.

## **CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DA IPOS-RENAL**

Para validar um questionário é necessário verificar se o mesmo tem as características psicométricas adequadas para o qual o instrumento foi projetado. Deste modo, avaliar as propriedades psicométricas de um instrumento é um critério básico para determinar a qualidade da sua medição (McDowell, 2006).

As duas características métricas essenciais para avaliar a precisão de um instrumento são a fidelidade e a validade. A fidelidade refere-se à precisão e à consistência das medidas obtidas com a ajuda de um instrumento de medida. Reporta-se à capacidade de o instrumento medir, de uma vez para a outra, um mesmo objeto de forma constante – reprodutibilidade das medidas (Fortin, 2009).

Os critérios utilizados para avaliar a fidelidade do IPOS-renal foram a estabilidade temporal e a consistência interna. A estabilidade ou fidelidade temporal, ou consistência externa, refere-se ao grau de concordância entre duas medidas colhidas em dois momentos diferentes (Aguilar, 2007). Considera-se um instrumento como sendo estável, quando as duas medidas, efetuadas nas mesmas condições e junto dos mesmos indivíduos, apresentam resultados idênticos. Pestana e Gageiro (2014) sugerem o seguinte critério de classificação da associação linear:  $r_s < 0,2$ , muito fraca;  $0,2 < r_s < 0,4$ , fraca;  $0,4 < r_s < 0,7$ , moderada;  $0,7 < r_s < 0,9$ , elevada e  $r_s > 0,9$ , muito elevada.

O questionário foi aplicado a um grupo de 49 doentes e destes foram selecionados os 40 doentes que relataram não ter tido nenhuma alteração na sua condição de saúde nos quinze dias anteriores. Segundo os resultados obtidos, verificamos que todos os itens apresentaram associações positivas, de moderadas a muito elevadas (todos  $r_s > 0,68$ ), estatisticamente significativas ( $\text{sig} < 0,001$ ) entre a primeira e a segunda avaliação, indicando que o questionário IPOS-renal apresenta estabilidade temporal, o que vai ao encontro da validação realizada por Raj [et al.] (2018).

Os itens mais estáveis encontram-se na fração referente à sintomatologia, destacando-se os sintomas “Falta de ar” ( $r_s = 0,997$ ), “Feridas na boca” ( $r_s = 0,995$ ) e “Dificuldade em



dormir” ( $r_s = 0,951$ ). Salientamos também a estabilidade muito elevada ( $r_s = 0,912$ ) obtida na questão “Tem toda a informação que queria?”.

O item menos estável foi o referente à questão “Sente-se deprimido”, com  $r_s = 0,693$ . Este valor pode ser justificado pela subjetividade do item, podendo ser confundido, por alguns doentes, com tristeza.

A consistência interna foi avaliada através do *alfa de Cronbach*, medindo o grau de uniformidade ou de coerência existente entre as respostas dos doentes aos itens que compõem o questionário.

Pestana e Gageiro (2014) sugerem uma apreciação dos índices de consistência interna com base nos seguintes intervalos: inferior de 0,60, o coeficiente é inadmissível; entre 0,60 e 0,7, fraco; entre 0,7 e 0,8 razoável; entre 0,8 e 0,9, boa e superior a 0,90, muito boa.

O questionário revelou um valor de *alfa de Cronbach* de 0,774, indicador, segundo Pestana e Gageiro (2014), de uma “razoável” consistência interna. O valor alcançado neste estudo, revelou-se inferior ao 0,84 obtido no estudo de Raj [et al.] (2018).

Os resultados obtidos, revelaram ainda que todos os itens contribuíram para a consistência do próprio instrumento, não havendo alterações significativas no valor do alfa, com a supressão de algum item.

Para testar a validade convergente, analisámos a correlação entre o IPOS-renal e os itens correspondentes do ESAS-r, Qualidade de Vida Física e Mental do SF-36v2, através do Coeficiente de Correlação de *Spearman*, e entre as pontuações totais destes instrumentos, através do Coeficiente de Correlação de *Pearson*.

Foram encontradas correlações positivas e estatisticamente significativas, moderadas a elevadas, entre itens do IPOS-renal e itens correspondentes na ESAS-r (valores de  $r_s$  entre 0,509 e 0,812,  $\text{sig} < 0,001$ ), sendo as correlações com intensidade mais baixa as relativas à fraqueza ou falta de energia ( $r_s = 0,509$ ) e à ansiedade ( $r_s = 0,518$ ).

Esta correlação positiva estatisticamente significativa, foi também obtida no trabalho de validação realizado por Raj [et al.] (2018).

As correlações mais baixas podem ser justificadas pelos diferentes significados que as expressões podem apresentar nos questionados utilizados. Ao item “Fraqueza ou falta de energia” do IPOS-renal correlacionamos o item “Cansaço” do ESAS-r, e o item “Ansiedade ou preocupação com doença ou tratamento” foi correlacionado com o item “Ansiedade” do ESAS-r. Apesar do uso de vocábulos idênticos, os itens apresentam

significados ligeiramente diferentes, podendo gerar também diferentes interpretações por parte dos participantes, o que pode ter contribuído para estas baixas correlações.

Analisando as pontuações totais das escalas, foram encontradas correlações negativas estatisticamente significativas entre a pontuação total do IPOS-renal e as medidas compósitas relativas à qualidade de vida física e mental da SF-36v2 ( $r_s = -0,678$ , sig < 0,001 e  $r_s = -0,784$ , sig < 0,001, respetivamente). Da mesma forma, verificaram-se correlações negativas estatisticamente significativas entre alguns dos itens do IPOS-renal e os compósitos da qualidade de vida física e mental, com correlações fracas a moderadas. Estes resultados indicam que uma maior intensidade de sintomatologia avaliada através do IPOS-renal está associada com uma qualidade de vida física e mental menores. Esta correlação foi também verificada na validação realizada por Raj [et al.] (2018), e vem de encontro ao estado da arte, que nos diz que a perceção de comprometimento da qualidade de vida está muito relacionada com a carga sintomática associada à DRC (Bilgic [et al.], 2007; Farinha, 2017; Gutiérrez Sánchez [et al.], 2015; Ortiz [et al.], 2014; Silva, 2014; Yong [et al.], 2009).

Ao compararmos as correlações entre as pontuações totais das escalas do presente estudo com as de Raj [et al.] (2018), verificamos que os resultados obtidos no nosso estudo não só são similares, como são mais elevados, o que indica associações mais fortes. Estes valores podem ser explicados pelas diferenças em termos de característica da amostra, com o facto de nesta, todos os participantes realizarem hemodiálise.

Ao analisar os valores de correlação de Spearman entre IPOS-renal e as componentes física e mental do SF-36v2, verificamos que itens como “Náuseas”, “Vómitos”, “Alterações da pele” e “Diarreia” apresentam valores sem significância estatística. Estes resultados podem ser justificados pela baixa prevalência dos sintomas na amostra em estudo. Outros itens há, como por exemplo, “Pouco apetite”, “Pernas inquietas”, “Sentir-se em paz”, “Capaz de partilhar com amigos ou familiares e amigos a forma como se sente” e “Ter toda a informação que queria”, que revelam estar associados de forma estatisticamente significativa apenas com uma componente, física ou mental, do questionário SF-36v2. Este facto, fez-nos pensar na eventual existência de subescalas, em semelhança com o trabalho realizado por Murtagh [et al.] (2019), na validação do IPOS. Contudo, não foi possível testar essa hipótese neste estudo, o que poderia ser feito em estudos posteriores com uma amostra de maior dimensão.

## CONCLUSÕES

A DRC é uma doença progressiva e debilitante que, na sua etiologia, pode ter várias doenças irreversíveis sendo, inevitavelmente, fatal. Em estádios mais avançados apresenta uma elevada taxa de mortalidade e impõe ao doente a realização de uma terapia substitutiva da função renal.

Em finais de 2017, Portugal apresentava 11 985 doentes em hemodiálise, sendo esta a terapia substitutiva mais prevalente nos doentes com DCR5 (Macário, 2018). Apesar da evolução inquestionável da diálise nos últimos anos, os doentes submetidos a esta terapia, ou a quem esta tenha sido descontinuada, revelam sintomatologia similar aos doentes com doenças oncológicas. Uma vez não controlada, esta sintomatologia contribui para um maior sofrimento, imergindo precocemente a necessidade da sua identificação e tratamento (Callahan, 2000).

Perante este cenário, parece-nos imperiosa a necessidade de se validarem instrumentos específicos que permitam, não só identificar e monitorizar a carga sintomática, como avaliar o seu impacto na vida da pessoa doente e da sua família.

Com vista a responder a estas necessidades, propusemo-nos com este estudo, validar e adaptar culturalmente o questionário IPOS-renal (*Integrated Palliative care Outcome Scale – renal*), para pessoas com doença renal crónica em hemodiálise, em Portugal.

Esquemáticamente, o estudo atravessou quatro fases: Fase I - Criação da versão portuguesa; Fase II – Seleção dos centros colaboradores; Fase III – Recolha de dados e Fase IV – Análise e tratamento de dados.

A criação das versões finais ‘doente’ e ‘profissional’ respeitou todos os passos definidos no protocolo desenhado pelo *POS Development Team* para a adaptação linguística e cultural, contudo, apenas a versão ‘doente’ foi aplicada no estudo.

Na escolha dos centros colaboradores foi tido em atenção a proximidade geográfica em relação ao investigador, bem assim, o fator limitação de tempo para conclusão do estudo.

Foram selecionadas quatro clínicas de hemodiálise e um serviço de hemodiálise de um hospital distrital, ambos pertencentes à região norte do país.

A recolha de dados foi realizada em dois momentos distintos, com intervalo temporal de quinze dias. Num primeiro momento foram aplicados os questionários IPOS-renal, ESAS-r, SF-36v2 e um questionário sociodemográfico a 134 doentes. Para análise de fiabilidade, quinze dias após a aplicação do primeiro questionário, foi aplicado o questionário IPOS-renal a 49 doentes.

Para minimizar os riscos inerentes à colheita de dados em diferentes centros colaboradores e assegurar que essa recolha fosse o mais padronizada possível, foi elaborado um *Manual de Procedimento* que foi apresentado e disponibilizado aos centros colaboradores.

No que se refere à validação da IPOS-renal, face aos resultados verificados com a presente amostra, este questionário apresenta-se como um instrumento válido para ser utilizado como uma escala breve de avaliação de sintomas e necessidades paliativas, em doentes com DRC5 em hemodiálise.

Este resultado apresenta semelhanças com o encontrado por Raj [et al.] (2018), contudo é importante salientar a desigualdade entre as amostras.

Inicialmente, o presente estudo foi desenhado para abranger doentes em hemodiálise, diálise peritoneal e em tratamento conservador, mas perante a demora na resposta por parte das comissões de ética, no período de implementação do recente Regulamento de Proteção de Dados, e à consequente limitação quanto ao tempo para finalização deste estudo, tivemos a necessidade de o reestruturar, limitando a amostra ao grupo mais representativo de doentes em terapia substitutiva: os doentes em hemodiálise.

Quanto à análise de fiabilidade, verificou-se que todos os itens apresentaram associações positivas, moderadas a muito elevadas (todos  $r_s > 0,68$ ), estatisticamente significativas (todos  $sig < 0,001$ ), entre a primeira e a segunda avaliação, indicando a existência de estabilidade temporal.

O questionário releva ainda uma “razoável” consistência interna (Pestana e Gageiro, 2014), avaliada através do cálculo do alfa de *Cronbach*, que foi de 0,774.

No que diz respeito à validade convergente, foram encontradas correlações positivas e estatisticamente significativas, moderadas a elevadas, entre itens do IPOS- e itens correspondentes na ESAS-r (valores de  $r_s$  entre 0,509 e 0,812,  $sig < 0,001$ ). Foram também encontradas correlações negativas estatisticamente significativas entre a pontuação total do IPOS-renal e as medidas compósitas relativas à qualidade de vida física e mental ( $r_s = -0,678$ ,  $sig < 0,001$  e  $r_s = -0,784$ ,  $sig < 0,001$ , respetivamente), indicando que uma maior intensidade de sintomatologia avaliada através do IPOS-renal está associada com uma qualidade de vida física e mental menores.

Como limitações ao estudo, destacamos a opção por uma amostra não probabilística, a delimitação do estudo a uma região específica e a homogeneidade da amostra no que concerne à terapia substitutiva.

Apesar destes constrangimentos, o resultado final é, indubitavelmente, bastante positivo. Destacamos a escolha da metodologia adotada, através da qual se acredita ter diminuído o impacto das limitações anteriormente mencionadas e a validação de um instrumento adaptado à realidade da população portuguesa, que poderá ser utilizado em estudos ulteriores, permitindo identificar a sintomatologia e as necessidades paliativas dos doentes em hemodiálise e possibilitar uma melhora dos cuidados prestados a esta população.

Com base nos resultados do estudo apresentam-se algumas sugestões e recomendações à comunidade científica:

- validar o IPOS-renal com outras populações de doentes com DRC5, por exemplo, doentes em diálise peritoneal e em tratamento conservador;
- testar as qualidades psicométricas da versão ‘profissional de saúde’, já traduzida e adaptada culturalmente para a população portuguesa de doentes em hemodiálise;
- proceder à análise fatorial exploratória do instrumento e perceber a existência de possíveis subescalas.

Ao terminar este trabalho, permanece a consciência de que os passos metodológicos foram tratados com todo o rigor e verdade científica.

Fazendo jus aos enunciados descritivos dos cuidados de enfermagem especializados na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, fica a convicção de, com este estudo, se ter contribuído para um enriquecimento da comunidade científica e, acima de tudo, que este resultado se traduza numa melhoria dos cuidados à pessoa com DRC5 em hemodiálise e à sua família.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, Pedro - **Guia Prático de Estatística em Investigação Epidemiológica: SPSS**. (2007) ISBN 9789727962815

ALMEIDA, Marco; GUTIERREZ, Gustavo; MARQUES, Renato - **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades - EACH/USP. (2012)

ALMUTARY, H.; BONNER, A.; DOUGLAS, C. - Symptom burden in chronic kidney disease: a review of recent literature. **Journal of Renal Care** [Em linha]. 39:3. 140-50. (2013) ISSN 1755-6678

ÁLVAREZ-UDE F, Fernández-Reys, Vázquez A, Mon C, Sanches R, Rebollo P - Síntomas físicos y trastornos emocionales en pacientes en programa de hemodiálisis periódicas. **Nefrologia** [Em linha]. 21:2. 191-199. (2001) Disponível em WWW: <URL: <https://www.revistanefrologia.com/es-sintomas-fisicos-trastornos-emocionales-pacientes-articulo-X0211699501013224>>. ISSN 02116995

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS (APCP) – **Cuidados Paliativos/ O que são?**. [Em linha]. Porto: APCP, 2018. [Consultado em janeiro 2019]. Disponível na WWW: <URL: [https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html?close\\_cookie\\_policy](https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html?close_cookie_policy)>

ANES, Eugénia; FERREIRA, Pedro Lopes - Qualidade de vida em diálise. **Revista Portuguesa de Saúde Pública** [Em linha]. 67-82. (2009) ISSN 0870-9025, 8

ANTUNES, Bárbara; FERREIRA, Pedro Lopes - Escala Integrada de Necessidades Paliativas: Protocolo de Validação para a População Portuguesa. **Cuidados paliativos** [Em linha]. 4: 154. (2017) Disponível em WWW: <URL: [https://www.academia.edu/35153589/Integrated\\_Palliative\\_care\\_Outcome\\_Scale\\_validation\\_for\\_the\\_Portuguese\\_population\\_protocol](https://www.academia.edu/35153589/Integrated_Palliative_care_Outcome_Scale_validation_for_the_Portuguese_population_protocol)>

ARAÚJO, Manuel [et al.] - Cuidados Paliativos nas Insuficiências de Órgão Avançadas. **Medicina Interna** [Em linha]. 24: 228-234. (2017) Disponível em WWW: <URL: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0872-671X2017000300012&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-671X2017000300012&nrm=iso)>. ISSN 0872-671X.

AXELSSON, Lena [et al.] - Unmet Palliative Care Needs Among Patients With End-Stage Kidney Disease: A National Registry Study About the Last Week of Life. **Journal of Pain and Symptom Management** [Em linha]. 55:2. 236-244. (2018) Disponível em WWW: <URL: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417304943>>. ISSN 0885-3924.

BARBOSA, António; NETO, Isabel (2006) - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

BERNARDO, Ana - **Avaliação de Sintomas em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Universidade de Lisboa. (2005)

BILGIC, A. [et al.] - Nutritional status and depression, sleep disorder, and quality of life in hemodialysis patients. **Journal of renal Nutrition** [Em linha]. 17:6. 381-8. (2007) ISSN 1051-2276

BOATENG, E. A.; EAST, L. - The impact of dialysis modality on quality of life: a systematic review. **Journal of Renal Care** [Em linha]. 37:4. 190-200. (2011) ISSN 1755-6678

BRENNAN, Frank [et al.] - The symptoms of patients with CKD stage 5 managed without dialysis. **Progress in Palliative Care** [Em linha]. 23:5. 267-273. (2015) Disponível em WWW: <URL: <https://doi.org/10.1179/1743291X14Y.0000000118>>. ISSN 0969-9260

BROERS, N. J. [et al.] - Quality of Life in Dialysis Patients: A Retrospective Cohort Study. **Nephron** [Em linha]. 130:2. 105-12. (2015) ISSN 1660-8151

BROWN, E. A. - Epidemiology of renal palliative care. **Journal of Palliative Medicine** [Em linha]. 10:6. 1248-52. (2007) ISSN 1096-6218.

BROWN, Edwina - Peritoneal dialysis: older patients report better quality of life than younger. **Evidence Based Nursing** [Em linha]. 18:3. 93-93. (2015) Disponível em WWW: <URL: <https://ebn.bmj.com/content/ebnurs/18/3/93.full.pdf>>

BROWN, Edwina A. [et al.] - Broadening Options for Long-term Dialysis in the Elderly (BOLDE): differences in quality of life on peritoneal dialysis compared to haemodialysis for older patients. **Nephrology Dialysis Transplantation** [Em linha]. 25:11. 3755-3763. (2010) [Consult. 8/9/2019]. Disponível em WWW: <URL: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfq212>>. ISSN 0931-0509

BROWN, Mark A [et al.] - ANZSN Renal Supportive Care Guidelines 2013. **Nephrology** [Em linha]. 18:6. 401-454. (2013) Disponível em WWW: <URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nep.12065>>. ISSN 1320-5358

CALLAHAN, Daniel - Death and the Research Imperative. **New England Journal of Medicine** [Em linha]. 342:9. 654-656. (2000) Disponível em WWW: <URL: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM200003023420910>>

CANAVARRO [et al.] - Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. **Psiquiatria Clínica** [Em linha]. 27: 15-23. (2006)

CERQUEIRA, M., - **O Cuidador e o Doente Paliativos**. Coimbra: Formasau e Saúde, Lda., 2005. ISBN 972-8485-49-2

CUNHA, Álvaro - **Impacto de programas realizados por Enfermeiros na qualidade de vida da pessoa com doença renal crónica em terapia substitutiva: uma revisão sistemática da literatura**. Instituto Politécnico de Viseu. (2017) Tese de mestrado

CUNHA, Sónia - **Qualidade de vida do doente em diálise**. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu. 179 p. (2011) Tese de mestrado

DALAL, S.; DEL FABBRO, E.; BRUERA, E. - Symptom control in palliative care--Part I: oncology as a paradigmatic example. **Journal of Palliative Medicine** [Em linha]. 9:2. 391-408. (2006) ISSN 1096-6218

DAVISON, S. N.; JASSAL, S. V. - Supportive Care: Integration of Patient-Centered Kidney Care to Manage Symptoms and Geriatric Syndromes. **Clin J Am Soc Nephrol** [Em linha]. 11:10. 1882-1891. (2016) ISSN 1555-9041

FARINHA, Ana - Symptom control in End Stage Renal Disease. **Portuguese Journal of Nephrology & Hypertension** [Em linha]. 31: 192-199. (2017) Disponível em WWW: <URL: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0872-01692017000300005&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-01692017000300005&nrm=iso)>. ISSN 0872-0169

FARINHA, Ana; GRAUPNER, Nathalie; LOURENÇO, Ana - Cuidados Paliativos em Nefrologia. **Cuidados Paliativos**. APCP. (2017) 4:1 (junho 2017) 29-38

FASSET, Robert [et al.] - Palliative care in end-stage kidney disease. **Nephrology** [Em linha]. 16:1. 4-12. (2011) Disponível em WWW: <URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1440-1797.2010.01409.x>>. ISSN 1320-5358

FASSETT, R. G. - Current and emerging treatment options for the elderly patient with chronic kidney disease. **Clinical Interventions in Aging** [Em linha]. 9: 191-9. (2014) ISSN 1176-9092

FAYERS, Peter; MACHIN, David - **Quality of Life: The assesment, Analysis and Interpretation of patient-reported Outcomes**. 3ª Edição. (2016)

FERREIRA, Pedro - [Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part I. Cultural and linguistic adaptation]. **Acta Médica Portuguesa** [Em linha]. 13:1-2. 55-66. (2000a) ISSN 0870-399X

FERREIRA, Pedro - Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part II -- Validation tests. **Acta Médica Portuguesa** [Em linha]. 13: 119-27. (2000b)

FERREIRA, Pedro - **A Medição do estado de saúde: Criação da versão portuguesa do MOS SF36: Documento de Trabalho 2**.(1998)

FIELD, Andy - **Discovering statistics using IBM SPSS Statistics: And sex and drugs and rock 'n' roll** London: SAGE: Softcover. (2017) ISBN 978-1446249185

FIFE-SCHAW, Chris (2006) - Levels of measurement. In LTD, Sage Publications **Research methods in psychology**. London: SAGE: ISBN ISBN-13: 978-1412911276. p. 50-63

FLECK, Marcelo PA [et al.] - Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública** [Em linha]. 34: 178-183. (2000) Disponível em WWW: <URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102000000200012&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012&nrm=iso)>. ISSN 0034-8910

FMC, Fresenius Medical care - (2011) - Manual de hemodiálise para enfermeiros. In ALMEDINA ISBN 9789724044880. p. 320

FORTIN, Marie-Fabienne - **O Processo de Investigação - Da Concepção à Realização**. Lusodidacta. (2000) ISBN 9789728383107

FORTIN, Marie-Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidacta. (2009) ISBN 978-989-8075-18-5



FREIXO, Manuel João Vaz - **Metodologia Científica Fundamentos, métodos e técnicas**. (2013) ISBN 9789896591144

GAMONDI, C. [et al.] - Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. **Swiss Medical Weekly** [Em linha]. 143: w13750. (2013) ISSN 0036-7672

GANDEK, B. [et al.] - Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability of the SF-36 in eleven countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. **Journal of Clinical Epidemiology** [Em linha]. 51:11. 1149-58. (1998) ISSN 0895-4356

GONÇALVES, José - **A Boa-Morte: Ética no fim de vida**. Lisboa: (2009) ISBN 9789898218216

GREENBERG, Arthur - **Primer on Kidney Diseases**. 4ª edição. National Kidney Foundation. (2005) ISBN 1-4160-2312-7 p. 477

GUTIÉRREZ SÁNCHEZ, Daniel [et al.] - Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. **Enfermería Nefrológica** [Em linha]. 18: 228-236. (2015) Disponível em WWW: <URL: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2254-28842015000300010&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000300010&nrm=iso)>. ISSN 2254-2884

HALLAN, S. I. [et al.] - International comparison of the relationship of chronic kidney disease prevalence and ESRD risk. **Journal of the American Society of Nephrology** [Em linha]. 17:8. 2275-84. (2006) ISSN 1046-6673

HILL, Manuela Magalhães; HILL, Andrew - **Investigação por Questionário**. (2008) ISBN 9789726182733.

HUSSAIN, J. A.; RUSSON, L. - Supportive and palliative care for people with end-stage renal disease. **British Journal of Hospital Medicine** [Em linha]. 73:11. 640-4. (2012) ISSN 1750-8460

ISMAIL, S. [et al.] - Differences in Knowledge and Communication on Renal Replacement Therapy among Dutch and Non-Dutch Patients with and without a Living Donor: 1688. **Transplantation** [Em linha]. 94:10S. 1082. (2012) Disponível em WWW: <URL: [https://journals.lww.com/transplantjournal/Fulltext/2012/11271/Differences\\_in\\_Knowledge\\_and\\_Communication\\_on.2144.aspx](https://journals.lww.com/transplantjournal/Fulltext/2012/11271/Differences_in_Knowledge_and_Communication_on.2144.aspx)>.

JAAR, B. G.; CHANG, A.; PLANTINGA, L. - Can we improve quality of life of patients on dialysis? **Clinical Journal of the American Society of Nephrology** [Em linha]. 8:1. 1-4. (2013) ISSN 1555-9041.

JANSEN, D. L. [et al.] - Illness perceptions and treatment perceptions of patients with chronic kidney disease: different phases, different perceptions? **British Journal of Health Psychology** [Em linha]. 18:2. 244-62. (2013) ISSN 1359-107.

KAO, T. W. [et al.] - Economic, social, and psychological factors associated with health-related quality of life of chronic hemodialysis patients in northern Taiwan: a multicenter study. **Artificial Organs** [Em linha]. 33:1. 61-8. (2009) ISSN 0160-564x.

KDIGO - KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease

KIMMEL, Paul L [et al.] - ESRD patient quality of life: symptoms, spiritual beliefs, psychosocial factors, and ethnicity. **American Journal of Kidney Diseases** [Em linha]. 42:4. 713-721. (2003) ISSN 0272-6386.

KIMMEL, Paul L [et al.] - Aspects of quality of life in hemodialysis patients. **Journal of the American society of Nephrology** [Em linha]. 6:5. 1418-1426. (1995) ISSN 1046-6673.

KIRSZTAJN, Gianna Mastroianni; BASTOS, Marcus G.; ANDRIOLO, Adagmar - Dia Mundial do Rim 2011: Proteinúria e creatinina sérica: testes essenciais para diagnóstico Jde doença renal crônica. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial** [Em linha]. 47: 100-103. (2011) Disponível em WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/jbpm/v47n2/v47n2a02.pdf>>.

LAMPING, D. L. [et al.] - Clinical outcomes, quality of life, and costs in the North Thames Dialysis Study of elderly people on dialysis: a prospective cohort study. **Lancet** [Em linha]. 356:9241. 1543-50. (2000) ISSN 0140-6736

LAW, M. - Participation in the occupations of everyday life. **American Journal of Occupational Therapy** [Em linha]. 56:6. 640-9. (2002) ISSN 0272-9490

LEIVA-SANTOS, Juan P. [et al.] - Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. **Nefrología (Madrid)** [Em linha]. 32: 20-27. (2012) Disponível em WWW: <URL: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-69952012000100005&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-69952012000100005&nrm=iso)>. ISSN 0211-6995.

LEVEY, A. S. [et al.] - Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). **Kidney International** [Em linha]. 67:6. 2089-100. (2005) ISSN 0085-2538

LÚCIO, Ana Rita; TEIXEIRA, Marisa - Cuidados paliativos em Nefrologia. **Sociedade Portuguesa de Nefrologia** [Em linha]. 38:março 2016. 18-19. (2016)

MACÁRIO, Fernando - Número de novos doentes em HD e transplantes aumentou. **SPNnews**. Sociedade Portuguesa de Nefrologia. (2017a) 43 (7 de abril)

MACÁRIO, Fernando - **Portuguese registry of dialysis and transplantation 2017**. [2018]. Acessível na Sociedade Portuguesa de Nefrologia, Portugal

MADAR, H. [et al.] - Dialysis nurses for palliative care. **Journal of Renal Care** [Em linha]. 33:1. 35-8. (2007) ISSN 1755-6678

MAU, L. W. [et al.] - Health-related quality of life in Taiwanese dialysis patients: effects of dialysis modality. **The Kaohsiung Journal of Medical Sciences** [Em linha]. 24:9. 453-60. (2008) ISSN 1607-551X

MCDOWELL, Ian - **Measuring Health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires**. Oxford: (2006)

MERKUS, M. P. [et al.] - Physical symptoms and quality of life in patients on chronic dialysis: results of The Netherlands Cooperative Study on Adequacy of Dialysis (NECOSAD). **Nephrol Dial Transplant** [Em linha]. 14:5. 1163-70. (1999) ISSN 0931-0509

MIDDLETON, J. P.; PUN, P. H. - Hypertension, chronic kidney disease, and the development of cardiovascular risk: a joint primacy. **Kidney International** [Em linha]. 77:9. 753-5. (2010) ISSN 0085-2538.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori - Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva** [Em linha]. 5: 7-18. (2000) Disponível em WWW: <URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232000000100002&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&nrm=iso)>. ISSN 1413-8123.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - **Programa Nacional de Cuidados 2004-2010**. Direção-Geral da Saúde, Ministério da Saúde, [2004]. [Consultado em janeiro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5-wpengine.netdna-ssl.com/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>

Ministério da Saúde. (2006b). Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. Diário da República Série I-A.

Ministério da Saúde. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2015). Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2016a). Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2017b). Portaria n.º 75/2017 de 28 de novembro. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2018). Regulamento n.º 135/2018 de 16 de julho. Diário da República Série II

MOREIRA, Maria Isabel das Neves Sá Oliveira da Costa - **A aplicação de Cuidados Paliativos nos Doentes Insuficientes Renais Crónicos Terminais no Final da Vida**. Porto: Universidade do Porto. 191 p. (2006) Tese mestrado.

MOSS, Alvin [et al.] - Core Curriculum in Nephrology: Palliative Care. **American Journal of Kidney Diseases** [Em linha]. 43: 172-185. (2004) Disponível em WWW: <URL: [https://www.researchgate.net/profile/Alvin\\_Moss/publication/6876417\\_Renal\\_Palliative\\_Care/links/554bd27f0cf29f836c98f1dc/Renal-Palliative-Care.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Alvin_Moss/publication/6876417_Renal_Palliative_Care/links/554bd27f0cf29f836c98f1dc/Renal-Palliative-Care.pdf)>.

MURTAGH, F. E. [et al.] - A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). **Palliative Medicine** [Em linha]. 269216319854264. (2019) ISSN 0269-2163.

MURTAGH, Fliss E.M. [et al.] - Symptoms in Advanced Renal Disease: A Cross-Sectional Survey of Symptom Prevalence in Stage 5 Chronic Kidney Disease Managed without Dialysis. **Journal of Palliative Medicine** [Em linha]. 10:6. 1266-1276. (2007) Disponível em WWW: <URL: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2007.0017>>.

MURTAGH, Fliss E.M. [et al.] - A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the

Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). **Palliative Medicine**. [Em linha]. 33:8. 1045-1057. (junho 2019). doi 10.1177/0269216319854264.

MURTAGH, Fliss EM; ADDINGTON-HALL, Julia; HIGGINSON, Irene J - The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. **Advances in chronic kidney disease** [Em linha]. 14:1. 82-99. (2007) ISSN 1548-5595.

NETO, I. – Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. Em BARBOSA, A., PINA, P., TAVARES, F. & NETO, I. - **Manual de Cuidados Paliativos**. 3ª ed. Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016 (p. 1-22). ISBN 978-972-9349-37-9

NOBLE, H. - Supportive and palliative care for the patient with end-stage renal disease. **British Journal of Nursing** [Em linha]. 17:8. 498-504. (2008) ISSN 0966-0461

NOLASCO, Fernando - Futuro exige mais especialistas. **SPnews (Sociedade Portuguesa de Nefrologia)**. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Nefrologia. (2009) (Dezembro 2009) 1-4

NOLASCO, Fernando [et al.] (2017) - **Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de referência Nefrologia**.

O'CONNOR, Nina R.; KUMAR, Pallavi - Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. **Journal of Palliative Medicine** [Em linha]. 15:2. 228-235. (2012) Disponível em WWW: <URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22313460> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/PMC3318255/>>. ISSN 1557-7740

OLIVEIRA, Marcos Roberto de; ORSINI, Marco - Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. **Revista Neurociências** [Em linha]. 17:3. 255-262. (2009)

ORTIZ, F. [et al.] - Health-related quality of life after kidney transplantation: who benefits the most? **Transplant International** [Em linha]. 27:11. 1143-51. (2014) ISSN 0934-0874.

OTERO, A. [et al.] - Prevalence of chronic renal disease in Spain: results of the EPIRCE study. **Nefrologia** [Em linha]. 30:1. 78-86. (2010) ISSN 0211-6995

PESSOA, Natália Ramos Costa; LINHARES, Francisca Márcia Pereira - Pacientes em hemodiálise com fístula arteriovenosa: conhecimento, atitude e prática. **Escola Anna Nery** [Em linha]. 19: 73-79. (2015) Disponível em WWW: <URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452015000100073&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100073&nrm=iso)>. ISSN 1414-8145.

PESTANA, Maria Helena; GAGEIRO, João Nunes - **Análise de dados para ciências sociais: a complementariedade do SPSS**. Lisboa: Edições sílabo. (2014) ISBN 978-972-618-775-2.

PORTUGAL (2011) - **Direcção-Geral da Saúde- Norma 017/2011: Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5**. Disponível em WWW: <file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/DGS\_PND2017\_V10.pdf;file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/i018065%20(1).pdf>.

POS - **IPOS-Renal and translations** [Em linha]. (2012) [Consult. 20 de novembro 2017]. Disponível em WWW: <URL: pos-pal.org>.

RAJ, R. [et al.] - Validation of the IPOS-Renal Symptom Survey in Advanced Kidney Disease: A Cross-sectional Study. **Journal of Pain and Symptom Management** [Em linha]. 56:2. 281-287. (2018) ISSN 0885-3924.

RAJ, Rajesh [et al.] - Symptoms and their recognition in adult haemodialysis patients: Interactions with quality of life. **Nephrology** [Em linha]. 22:3. 228-233. (2017) Disponível em WWW: <URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nep.12754>>. ISSN 1320-5358.

RAYNER, H. C. [et al.] - Recovery time, quality of life, and mortality in hemodialysis patients: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). **American Journal of Kidney Diseases** [Em linha]. 64:1. 86-94. (2014) ISSN 0272-6386.

RICHARDSON, Lyndsay A; JONES, Glenn W - A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. **Current Oncology** [Em linha]. 16:1. 55. (2009)

SAMPIERI, Roberto Hernandez; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, María del Pilar Baptista - **Metodologia de pesquisa**. 5. Porto Alegre: (2013)

SANTORO, A. [et al.] - Blood volume controlled hemodialysis in hypotension-prone patients: a randomized, multicenter controlled trial. **Kidney International** [Em linha]. 62:3. 1034-45. (2002) ISSN 0085-2538

SANTOS, Mayara Moura [et al.] (2017) - **Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes em diálise: uma revisão literária**. Aracaju, SE. 1807-2518

SEDGEWICK, John [et al.] - CE: Continuing Education Article integration of palliative care for patients with stage 5 chronic kidney disease. **Journal of Renal Care** [Em linha]. 36:4. 218-226. (2010) Disponível em WWW: <URL: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1755-6686.2010.00204.x>>. ISSN 1755-6678.

SERRA, Adriano Vaz [et al.] - Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF) para português de Portugal. **Psiquiatria Clínica** [Em linha]. 27: 41-49. (2006)

SILVA, Alexandra Moura Moreira da - **Preditores da qualidade de vida do doente em diálise**. Instituto de Ciências da Saúde: Universidade Católica Portuguesa. (2014) Type.

SOARES, Priscila Gonçalves - **Atuação do Enfermeiro na Prevenção de Infecção em Paciente em uso de Diálise Peritoneal**. Rio Janeiro: Faculdade de São Camilo. (2009) Tese mestrado.

SOLANO, J. P.; GOMES, B.; HIGGINSON, I. J. - A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. **Journal of Pain and Symptom Management** [Em linha]. 31:1. 58-69. (2006) ISSN 0885-3924

SOUSA, Clemente Neves - Cuidar da pessoa com fístula arteriovenosa: modelo para a melhoria contínua. **Revista Portuguesa de Saúde Pública** [Em linha]. 30: 11-17. (2012) Disponível em WWW: <URL: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0870-90252012000100003&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-90252012000100003&nrm=iso)>. ISSN 0870-9025.



STREUBERT, H.; CARPENTER, D. - **Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o imperativo humanista**. (2013) ISBN 978-989-8075-34-5.

THOMAS, Nicola (2005) - Enfermagem em Nefrologia. In LUSOCIÊNCIA Loures: ISBN 972-8383-85-1.

THORSTEINSDOTTIR, B. [et al.] - Ageism vs. the technical imperative, applying the GRADE framework to the evidence on hemodialysis in very elderly patients. **Clinical Interventions in Aging** [Em linha]. 8: 797-807. (2013) ISSN 1176-9092.

TONELLI, Marcello; RIELLA, Miguel - Dença renal crónica e o envelhecimento da população. **Jornal Brasileiro de Nefrologia** [Em linha]. 36:1. 1-5. (2014)

TWYXCROSS, Robert - **Cuidados Paliativos**. Climepsi Editores. (2003)

VERONESE, S. [et al.] - Translation and cognitive testing of the Italian Integrated Palliative outcome Scale (IPOS) among patients and healthcare professionals. **PLoS One** [Em linha]. 14:1. e0208536. (2019) Disponível em WWW: <URL: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0208536&type=printable>>. ISSN 1932-6203.

VILAGUT, Gemma [et al.] - El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. **Gaceta Sanitaria** [Em linha]. 19: 135-150. (2005) Disponível em WWW: <URL: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112005000200007&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&nrm=iso)>. ISSN 0213-9111.

VOS, Theo [et al.] - Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990&#x2013;2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. **The Lancet** [Em linha]. 386:9995. 743-800. (2015) [Consult. 2019/04/27]. Disponível em WWW: <URL: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60692-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60692-4)>. ISSN 0140-6736.

WANG, R. [et al.] - Poor sleep and reduced quality of life were associated with symptom distress in patients receiving maintenance hemodialysis. **Health Qual Life Outcomes** [Em linha]. 14:1. 125. (2016) ISSN 1477-7525.

WARE, J. E., Jr.; SHERBOURNE, C. D. - The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Med Care** [Em linha]. 30:6. 473-83. (1992) ISSN 0025-7079

WEISBORD, S. D. [et al.] - Prevalence, severity, and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. **Journal of the American Society of Nephrology** [Em linha]. 16:8. 2487-94. (2005) ISSN 1046-6673

World Health Organization - **Officials Records of the World Health Organization**. United Nations. Geneva: World Health Organization, 1948.

World Health Organization. **Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)**. Geneva: World Health Organization, 1990.

World Health Organization. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**, 2nd ed. Geneva: World Health Organization, 2002.

WHOQOL (1995) - **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization**. Disponível em

WWW: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795369500112K>>. 0277-9536

WOUTERS, O. J. [et al.] - Early chronic kidney disease: diagnosis, management and models of care. **Nature Reviews Nephrology** [Em linha]. 11:8. 491-502. (2015) ISSN 1759-5061

YONG, DSP [et al.] - Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. **Palliative Medicine** [Em linha]. 23:2. 111-119. (2009) Disponível em WWW: <URL: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216308101099>>.

YOUNG, S. - Rethinking and integrating nephrology palliative care: a nephrology nursing perspective. **Cannt journal** [Em linha]. 19:1. 36-44. (2009) ISSN 1498-5136





**Anexo A:** Escala Integrada de Necessidades Paliativas para doentes renais (IPOS-renal) e respetiva autorização



ID: **IPOS-RENAL**  
**Questionário do Doente**

Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo a resposta que mais se adequa a si. Algumas perguntas poderão parecer semelhantes, mas é importante que responda a todas. As suas respostas ajudar-nos-ão a continuar a melhorar os cuidados prestados a si e a outros doentes. **Obrigado.**

**P1. Quais têm sido os seus principais problemas ou preocupações durante a última semana?**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**P2. Segue-se uma lista de sintomas que poderá ou não ter tido. Por favor, para cada um destes sintomas. Faça uma cruz na resposta que melhor descreve a forma como o/a afetou durante a última semana.**

	<i>Nada</i>	<i>Ligeiramente</i>	<i>Moderadamente</i>	<i>Muito</i>	<i>Insuportável</i>
Dor	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Falta de ar	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Fraqueza ou falta de energia	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Náuseas (sensação de estar enjoado/a)	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Vómitos	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Pouco apetite	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Prisão de ventre	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Feridas na boca ou boca seca	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Sonolência	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Diminuição da mobilidade	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Comichão	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Dificuldade em dormir	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Pernas irrequietas ou dificuldades em manter as pernas quietas	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Alterações na pele	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Diarreia	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
Por favor, indique quaisquer <u>outros</u> sintomas que não foram aqui referidos e faça <u>uma cruz</u> na resposta que melhor descreve a forma como esses sintomas <u>o/a afetaram durante a última semana</u> .					
1.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
2.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
3.	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

<u>Durante a última semana:</u>	<i>Nunca</i>	<i>Ocasionalmente</i>	<i>Às vezes</i>	<i>A maior parte do tempo</i>	<i>Sempre</i>
P3. Tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou tratamento?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
P4. Algum dos seus familiares ou amigos tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a consigo?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
P5. Tem-se sentido deprimido/a?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

<u>Durante a última semana:</u>	<i>Sempre</i>	<i>A maior parte do tempo</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Ocasionalmente</i>	<i>Nunca</i>
P6. Sentiu-se em paz?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
P7. Tem sido capaz de partilhar com a sua família ou amigos a forma como se tem sentido, tanto quanto queria?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
P8. Tem tido toda a informação que queria?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

<u>Durante a última semana:</u>	<i>Problemas resolvidos ou não teve problemas</i>	<i>Problemas em grande parte resolvidos</i>	<i>Problemas parcialmente resolvidos</i>	<i>Problemas praticamente não resolvidos</i>	<i>Problemas não resolvidos</i>
P9. Caso tenha tido problemas práticos resultantes da sua doença, estes foram resolvidos (tais como financeiros ou pessoais)?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

<u>Durante a última semana:</u>	<i>Nenhum</i>	<i>Até meio-dia</i>	<i>Mais do que meio-dia</i>
P10. Quanto tempo considera que usou com consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde (por exemplo, tempo com transportes ou repetição de exames)?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

	<i>Sozinho/a</i>	<i>Com a ajuda de um/a amigo/a ou de um/a familiar</i>	<i>Com a ajuda de um/uma profissional</i>
P11. Como é que respondeu a este questionário?	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

Se está preocupado/a com alguma das questões levantadas neste questionário, fale com o/a seu/sua médico/a ou enfermeiro/a.



Ivo Ribeiro <ivodrib@gmail.com>

---

## Validation and translation of the IPOS-renal

---

**Firth, Alice** <alice.firth@kcl.ac.uk>  
Para: Ivo Ribeiro <ivodrib@gmail.com>  
Cc: kcl - csipotranslations <csipotranslations@kcl.ac.uk>

22 de setembro de 2017 às 14:09

Thank you for your e-mail and your interest in IPOS-Renal.

You can use the IPOS-Renal.

We will talk again soon.

Best Wishes

Alice

**Alice Firth (née Brown)**

C-CHANGE Research Assistant

T: +44 (0) 207 848 5567

NHS mail: [alice.firth@nhs.net](mailto:alice.firth@nhs.net)

[Citação ocultada]

**Anexo B:** Escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS-r) e autorização

ID: 

--	--	--	--	--	--

## ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS-R)

Por favor, coloque um círculo em volta do número que corresponde à sua avaliação para cada sintoma, **neste preciso momento**:

Sem dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de sonolência possível
Sem náuseas/enjoos	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de náuseas/enjoos
Muito apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sem qualquer apetite possível
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de falta de ar possível
Sem depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de ansiedade possível
Melhor sensação de bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de bem-estar possível
Sem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de
_____ outro sintoma												_____



Ivo Ribeiro <ivodrib@gmail.com>

## Aceite pedido de autorização da utilização da escala

**De:** Ana Maria Bernardo <[anamariabernardo@hnsa.pt](mailto:anamariabernardo@hnsa.pt)>  
**Enviada:** quinta-feira, 22 de novembro de 2018 19:17  
**Para:** IVO RIBEIRO <[ivodrib@gmail.com](mailto:ivodrib@gmail.com)>  
**Assunto:** Resposta ao pedido

Olá boa noite

Claro que tem a minha autorização para utilizar a escala.

Bom trabalho

**HOSPITAL  
NOSSA SENHORA  
DA ARRÁBIDA**

**Ana Bernardo**  
Diretora Clínica  
Direcção



T. +351 210 495 670/2 | M. 964077646 | [www.senhoradaarrabida.pt](http://www.senhoradaarrabida.pt)

Rua Ary dos Santos, 11  
2925 – 061 Brejos de Azeitão





**Anexo C:** Questionário de estado de Saúde SF-36v2 e respetiva autorização do autor



ID: 

--	--	--	--	--

## QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36V2)

**INSTRUÇÕES:** As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e responda o mais honestamente possível. Se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

**Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.**

**1. Em geral, diria que a sua saúde é:**

Ótima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

**2. Comparando como que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:**

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

**3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?**

(Por favor assinala com um círculo um número em cada linha)

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. Actividades violentas, tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes	1	2	3
b. Actividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras da mercearia	1	2	3
d. Subir vários lanços de escadas	1	2	3
e. Subir um lanço de escadas	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se	1	2	3
g. Andar mais de 1 Km	1	2	3
h. Andar várias centenas de metros	1	2	3
i. Andar uma centena de metros	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a	1	2	3

**4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?**

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou outras actividades?	1	2	3	4	5
b. Fez <b>menos</b> do que queria?	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades?	1	2	3	4	5
d. Teve <b>dificuldade</b> em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço)?	1	2	3	4	5

**5. Durante as últimas 4 semanas, teve como o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?**

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou outras actividades	1	2	3	4	5
b. Fez <b>menos</b> do que queria?	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades <b>menos</b> cuidadosamente do que era costume	1	2	3	4	5

**Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor coloque um círculo no número que melhor descreva a sua saúde.**

**6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?**

<b>Absolutamente nada</b>	<b>Pouco</b>	<b>Moderadamente</b>	<b>Bastante</b>	<b>Imenso</b>
1	2	3	4	5

**7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?**

<b>Nenhumas</b>	<b>Muito fracas</b>	<b>Ligeiras</b>	<b>Moderadas</b>	<b>Fortes</b>	<b>Muito fortes</b>
1	2	3	4	5	6

**8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho for a de casa como o trabalho doméstico)?**

<b>Absolutamente nada</b>	<b>Pouco</b>	<b>Moderadamente</b>	<b>Bastante</b>	<b>Imenso</b>
1	2	3	4	5

**9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas quatro últimas semanas.**

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu. Certifique-se de colocar um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	<b>Sempre</b>	<b>A maior parte do tempo</b>	<b>Algum tempo</b>	<b>Pouco tempo</b>	<b>Nunca</b>
a) Se sentiu cheio/a de vitalidade?	1	2	3	4	5
b) Se sentiu muito nervoso/a?	1	2	3	4	5
c) Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?	1	2	3	4	5
d) Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?	1	2	3	4	5
e) Se sentiu com muita energia?	1	2	3	4	5
f) Se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4	5
g) Se sentiu estafado/a?	1	2	3	4	5
h) Se sentiu feliz?	1	2	3	4	5
i) Se sentiu cansado/a?	1	2	3	4	5

**10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?**

<b>Sempre</b>	<b>A maior parte do tempo</b>	<b>Algum tempo</b>	<b>Pouco tempo</b>	<b>Nunca</b>
1	2	3	4	5

11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.					
	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é ótima	1	2	3	4	5

MUITO OBRIGADO



Centro de Estudos  
e Investigação em Saúde  
da Universidade de Coimbra



rimas@fe.uc.pt  
ceisuc@fe.uc.pt

Coimbra, 10 de setembro de 2019

Ex.mo Senhor Enfermeiro,

Em resposta ao pedido que me formalizou é com todo o prazer que envio a versão portuguesa do instrumento de medição SF-36 (*MOS Short Form Health Survey – 36 Item - version 2*) para aplicar no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. Este instrumento permite (i) medir e avaliar o estado de saúde de populações e indivíduos com ou sem doença; (ii) monitorizar doentes com múltiplas condições; (iii) comparar doentes com condições diversas; e (iv) comparar o estado de saúde de doentes com o da população em geral.

A sua validação e a obtenção dos valores normais encontram-se nas seguintes referências:

- Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Medidas sumário física e mental de estado de saúde para a população portuguesa. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2013; 30(2): 163-171.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte I – Adaptação cultural e linguística. *Acta Médica Portuguesa*. 2000; 13: 55-66.
- Ferreira PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. Parte II – Testes de validação. *Acta Médica Portuguesa*. 2000; 13: 119-127.

Mais informação sobre as características desta medida poderá encontrar em

<http://rimas.uc.pt/instrumentos/79/>

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

*Carta enviada por correio eletrónico*

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra  
Av. Dias da Silva, 165; 3004-512 Coimbra • Portugal  
Tel./Fax (+351) 239 790 507

**Anexo D:** Autorizações dos centros colaboradores



Não é o obj  
= resoluç 2019-05-29

## Comissão de Ética para a Saúde

20 de Março de 2019

Refª 08/2019

Relator: [REDACTED]

Aprovado  
[REDACTED]  
01/04/2019

### Parecer emitido em reunião plenária de 20 de Março de 2019

Nos termos dos Nº 1 e 6 do Artigo 16º da Lei Nº 21/2014, de 16 de Abril, a Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de [REDACTED] em relação ao estudo “Validar e adaptar culturalmente o questionário IPOS-renal” de que é investigador(a) principal Ivo Agostinho Dias Ribeiro, enfermeiro do Centro Hospitalar do Médio Ave, sob a orientação de Catarina Costa e Silva Gomes de Carvalho, que exerce funções de médica nefrologista no [REDACTED] e decorrerá no Serviço de Nefrologia do [REDACTED] emite o seguinte parecer:

O estudo cumpre os princípios da Bioética, pelo que a CE [REDACTED] nada tem a opor à sua realização.

O Presidente da [REDACTED]



114  
287

Exmo. Sr.  
Enf. Ivo Ribeiro

Reg. + A.R.

**Assunto:** Estudo «Tradução e validação da Escala Integrated Palliative Care Outcome Scale-Renal (IPOS-Renal) para Portugal»

**Parecer n.º 03/2019**

#### **Análise do pedido**

A Comissão de Ética para a Saúde analisou o processo submetido relativo ao estudo em epígrafe, na sua reunião de 15 de Abril de 2019.

Na avaliação final, esta Comissão não detectou qualquer problema ético, regulamentar ou legal, tendo tal avaliação, nos termos e para os efeitos do disposto no artigo 16.º, n.º 6, da Lei nº 21/2014, incidido sobre os seguintes aspectos:

a) A pertinência do estudo clínico e da sua concepção

*Este Estudo tem como objetivo principal "Validar e adaptar culturalmente o questionário IPOS-renal (Integrated Palliative care Outcome Scale – renal), a pessoas com doença renal crónica em hemodiálise, em Portugal.*

*Foi possível aferir a pertinência do estudo pela clara e constante procura de conhecimento na área de melhorar a qualidade cuidados de saúde.*

b) A avaliação dos benefícios e riscos previsíveis



214  
Nº 3



Não são previsíveis quaisquer riscos nem benefícios directos para os participantes neste estudo.

- c) O protocolo, incluindo os planos de divulgação do estudo  
*O protocolo de Investigação, inclui modelo conceptual, objetivo, tamanho da amostra, critérios de inclusão, instrumento de colheita de dados, apoio em análise estatística com o programa SPSS versão 24.0, são adequados à sua finalidade e obedece às boas praticas de investigação.*
- d) A aptidão do investigador principal e dos restantes membros da equipa  
*As qualificações do Investigador Principal são adequadas para a realização do estudo.*
- e) As condições materiais e humanas necessárias à realização do estudo clínico  
*São adequadas as condições materiais e humanas.*
- f) Os montantes e as modalidades de retribuição ou compensação eventuais dos investigadores e dos participantes nos estudos clínicos e os elementos pertinentes de qualquer contrato financeiro previsto entre o promotor e o centro de estudo clínico.  
*Não estão previstas quaisquer remunerações ou compensações.*
- g) As modalidades de recrutamento dos participantes  
*Os critérios de inclusão e de exclusão revelam-se adequados à finalidade do estudo.*
- h) As situações de conflito de interesses por parte do promotor ou investigador envolvidos no estudo clínico  
*Não há conflitos de interesses identificáveis.*

R  
T

A solid blue rectangular box used to redact the signature of the responsible party.



3/4  
NBS

- i) O prazo e as condições de acompanhamento clínico dos participantes, após a conclusão do estudo clínico, bem como, quando aplicável, o prazo de presunção se superior ao previsto no n.º 3 do artigo 15.º

*Não aplicável, dada a natureza do estudo e a condição clínica dos participantes.*

- j) O procedimento de obtenção do consentimento informado, incluindo as informações a prestar aos participantes

*O consentimento informado revela-se adequado.*

#### Membros da Comissão

Os membros da Comissão de Ética para a Saúde que estiveram presentes na reunião de 15 de Abril de 2019 foram:

Nome	Posição na CES	Profissão	Presente
	Presidente	Médico Nefrologista	Sim
	Vice-Presidente	Medico Nefrologista	Não
	Vogal	Medico Nefrologista	Sim
	Vogal	Enfermeira	Sim
	Vogal	Farmacêutica	Não
	Vogal	Assistente Social	Sim
	Vogal	Jurista	Sim

#### Documentos/Informação Revistos

Os documentos/a informação revistos na reunião de 15 de Abril de 2019 foram:

Documento Data		
Nome e morada do Investigador Principal	Sim	



4/4  
25/3



Curriculum vitae do Investigador Principal e dos membros da equipa	Sim	
Clínica(s) NephroCare onde se pretende realizar o estudo	Sim	
Protocolo do estudo	Sim	
Declaração de conflito de interesses	Sim	

#### Declaração de conformidade

Foi analisado o protocolo de estudo à luz da legislação portuguesa, da Declaração de Helsínquia e das *ICH-GCP Guidelines*.

#### Decisão Ética

A Comissão de Ética para a Saúde, deliberou, por unanimidade, emitir parecer favorável à realização do estudo em epígrafe.

#### Condições da opinião favorável

Não aplicável.

O relatório final do estudo e todas as publicações e apresentações relativas ao mesmo devem ser disponibilizadas à Comissão de Ética, conforme legalmente previsto.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da CES




## **Apêndice A:** Questionário Sociodemográfico

ID: 

--	--	--	--	--	--

## QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

### Sexo

- ☐ Masculino  
☐ Feminino

### Idade

- |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 18 a 29 anos | <input type="checkbox"/> 60 a 69 anos |
| <input type="checkbox"/> 30 a 39 anos | <input type="checkbox"/> 70 a 79 anos |
| <input type="checkbox"/> 40 a 49 anos | <input type="checkbox"/> 80 a 89 anos |
| <input type="checkbox"/> 50 a 59 anos | <input type="checkbox"/> + de 90 anos |

### Situação profissional:

- ☐ Empregado(a)      Profissão \_\_\_\_\_  
☐ Desempregado  
☐ Estudante  
☐ Reformado

### Estado civil:

- ☐ Solteiro(a)  
☐ Casado(a)  
☐ União de Facto  
☐ Separado(a)  
☐ Divorciado(a)  
☐ Viúvo(a)

### Habilitações literárias:

- |                                                                              |                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Menos de 4 anos de escolaridade                     | <input type="checkbox"/> Bacharelato                         |
| <input type="checkbox"/> 4 anos de escolaridade (1.º ciclo do ensino básico) | <input type="checkbox"/> Licenciatura                        |
| <input type="checkbox"/> 6 anos de escolaridade (2.º ciclo do ensino básico) | <input type="checkbox"/> Pós-graduação                       |
| <input type="checkbox"/> 9.º ano (3.º ciclo do ensino básico)                | <input type="checkbox"/> Mestrado                            |
| <input type="checkbox"/> 11.º ano                                            | <input type="checkbox"/> Doutoramento                        |
| <input type="checkbox"/> 12.º ano (ensino secundário)                        | <input type="checkbox"/> Curso de especialização tecnológica |
| <input type="checkbox"/> Curso tecnológico/profissional/outros (nível iii)*  | <input type="checkbox"/> Habilitação ignorada                |

**Nº total de pessoas do agregado familiar:**

\_\_\_\_\_ pessoas

**Crença religiosa/espiritual:**

- ☐ Sim
- ☐ Não
- ☐ Não pretendo responder

**Há quantos anos faz diálise ?**

\_\_\_\_\_ anos

**Tipo de acesso vascular**

- ☐ FAV
- ☐ Prótese
- ☐ CVC
- ☐ Outro. Qual: \_\_\_\_\_

**Antecedentes pessoais**

- ☐ Uma comorbilidade
- ☐ Duas a quatro comorbilidades
- ☐ Mais de cinco comorbilidades



**Apêndice B:** Folheto informativo para o doente participante

#### A minha participação no estudo será mantida confidencial?

Os dados obtidos com a sua participação neste estudo serão totalmente confidenciais, sendo a sua identidade protegida por um número e destinam-se a ser usados apenas para este estudo. A informação obtida não será utilizada para quaisquer outros fins.

#### O que irá acontecer aos resultados do estudo?

Este estudo pode ser publicado em Revistas Científicas ou divulgado em Congressos, mas sempre sem revelar o nome dos participantes. Depois de concluída a investigação poderá ter acesso aos seus resultados através de consulta pública do relatório ou contactando diretamente o investigador.

#### Riscos e benefícios da sua participação no estudo

A sua participação neste estudo não lhe trará qualquer risco ou benefício direto, embora o registo das suas respostas e a análise conjunta destas com as de outros participantes possa contribuir para a validação de um instrumento que futuramente poderá ser usado para a população de doentes renais em Portugal, possibilitando um melhor diagnóstico e intervenção pelos profissionais de saúde.

#### Contacto para informação adicional:

Se tiver qualquer questão ou preocupação, agora ou em qualquer altura, sobre a sua segurança e direitos, poderá entrar em contacto com o investigador:

Muito obrigado pela atenção disponibilizada.

Chamo-me Ivo Agostinho Dias Ribeiro, e estou a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Nesse âmbito pretendo realizar um estudo intitulado “Tradução e validação da escala *Integrated Palliative Care Outcome Scale- Renal* (IPOS-Renal) para Portugal” para o qual o(a) convido a participar.

Para participar neste estudo é fundamental que compreenda o objetivo desta investigação e o que irá envolver. Por favor, leia atentamente a seguinte informação e não hesite em fazer qualquer pergunta, se algo não for claro ou se necessitar de mais esclarecimentos.

**Objetivo do estudo:** Através deste estudo pretendendo validar um instrumento específico para aplicar na população de doentes renais crónicos em hemodiálise, que permita avaliar os sintomas mais frequentes da doença, assim como questões referentes à sua necessidade de informação, problemas práticos e a ansiedade familiar.

#### Porque fui selecionado(a) para participar neste estudo?

A sua participação neste estudo é fundamental pois, tendo conhecimento das suas vivências, podemos conhecer melhor a pessoa em situação paliativa e adequar o nosso modo de agir enquanto profissionais de saúde.

## INFORMAÇÃO PARA O DOENTE PARTICIPANTE



Instituto Politécnico de Viana do Castelo  
Escola Superior  
de Saúde

#### Tipo de participação no estudo:

A sua participação neste estudo é voluntária. Pode levar o tempo que quiser para decidir se quer ou não participar neste estudo. Se decidir participar, ser-lhe-á pedido que assine o *Consentimento Informado*, onde confirma o seu acordo em participar. Poderá decidir não participar ou poderá sair do estudo a qualquer momento, sem quaisquer obrigações, sem precisar de dar justificações e sem prejuízo dos seus cuidados médicos. Ou seja, qualquer que seja a sua decisão (participar ou não participar no estudo), não haverá qualquer alteração ou influência nos cuidados de saúde que lhe serão prestados.

A sua participação no estudo não será remunerada.

#### O que terei de fazer se aceitar participar?

Depois de ler atentamente este documento e de assinar o *Consentimento informado*, que comprova o seu acordo em participar neste estudo, ser-lhe-á pedido que responda a três questionários: o *IPOS-renal* (instrumento que pretendemos validar); o Questionário de estado de saúde SF-36v2 (para avaliar qualidade de vida) e a Escala de Edmonton (para avaliar os principais sintomas e a sua intensidade) que, na sua totalidade, deverão demorar cerca de vinte minutos a serem preenchidos. Se desejar, estes podem ser-lhe mostrados antes de decidir se quer participar ou não. Posteriormente estes ser-lhe-ão entregues para proceder ao seu preenchimento, que posteriormente deverá entregar ao investigador.

**Apêndice C:** Modelo de Consentimento Informado  
(centros colaboradores)



## CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA

ID: 

--	--	--	--	--

### PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

#### Título do estudo:

**TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA INTEGRATED PALLIATIVE CARE OUTCOME SCALE – RENAL (IPOS-RENAL) PARA PORTUGAL**

#### Enquadramento:

Chamo-me Ivo Agostinho Dias Ribeiro e estou a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Nesse âmbito, pretendo realizar um estudo intitulado “Tradução e validação da escala *Integrated Palliative Care Outcome Scale- Renal (IPOS-Renal)* para Portugal”, para o qual o(a) convido a participar.

Através deste estudo pretendo validar um instrumento específico para aplicar na população de doentes renais crónicos em hemodiálise, que permita avaliar os sintomas mais frequentes da doença, assim como questões referentes à sua qualidade de vida e necessidades de informação.

Ao longo de todo este processo serei orientado pelo Professor Doutor Luís Carlos Carvalho da Graça, professor da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo e coorientado pela Doutora Catarina Costa e Silva Gomes de Carvalho, médica nefrologista do Hospital de Braga.

#### Explicação do estudo:

Este estudo tem como objetivo criar um questionário fiável e válido em português, a partir do original inglês IPOS-renal, que permite medir a qualidade de vida e os sintomas dos doentes renais crónicos em tratamento de substituição por hemodiálise.

A IPOS-renal é um instrumento curto, com onze questões, combinando os sintomas mais comuns e os particulares da vivência dos doentes renais, além de itens adicionais como necessidades de informação, problemas práticos e a ansiedade familiar. Tendo em conta a opinião de especialistas com experiência na utilização de outras medidas, a IPOS-renal resolve repetição de itens, clarifica algumas questões e simplifica as respostas.

Este estudo respeitou a metodologia definida internacionalmente para adaptação cultural linguística da medida de resultados, utilizando o protocolo desenhado e as normas desenvolvidas pelo *POS Development Team*, disponíveis em [pos-pal.org](http://pos-pal.org).

#### Condições e financiamento:

Se aceitar participar, ser-lhe-á pedido que responda a quatro questionários: um **questionário de avaliação sociodemográfica**; o **IPOS – renal** (instrumento que pretendemos validar); o **Questionário de estado de saúde SF-36v2** (para avaliar a qualidade de vida) e a **Escala de Edmonton** (para avaliar os principais sintomas e a sua intensidade) que, na sua totalidade, deverão demorar cerca de vinte minutos a serem preenchidos. Se desejar, os questionários podem ser-lhe mostrados antes de decidir se quer participar. Posteriormente, ser-lhe-ão entregues para proceder ao seu preenchimento, findo o qual deverá entregar ao profissional de saúde responsável.

O estudo não é financiado e a participação dos doentes e profissionais é de carácter voluntário e não remunerada.

**Confidencialidade e anonimato:**

A sua participação é voluntária e tem toda a liberdade de recusar ou abandonar o estudo a qualquer momento, sem que isso o prejudique ou lhe traga qualquer inconveniente, tanto a nível pessoal como a nível dos cuidados de saúde que lhe são prestados.

Se decidir participar, ser-lhe-á também pedido que assine o presente *Consentimento informado*, onde confirmará assim o seu acordo em participar.

Realço ainda que, nos termos da lei vigente, é-lhe garantido o direito de, através de um pedido oral ou escrito dirigido ao investigador, retirar o seu consentimento na participação deste Estudo, o que não invalida, no entanto, o tratamento dos dados efetuado até essa data, com base no consentimento previamente dado.

Mais informo que, este estudo teve o parecer favorável da Comissão de Ética da xxxxxxx a qual assegura os aspetos éticos e deontológicos. Assumo ainda o compromisso de disponibilizar, no final do estudo, os resultados obtidos, caso seja essa a sua vontade.

Agradeço, desde já, a sua atenção e se tiver qualquer questão ou preocupação, agora ou em qualquer momento deste Estudo, poderá entrar em contacto com o investigador:

Nome: **Ivo Agostinho Dias Ribeiro**

Profissão: Enfermeiro na Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do CHMA

Telemóvel: xxxxxxxxxx

E-mail: xxxxxx

**Assinatura:** .....

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome: .....

Assinatura: .....

Data: ..... / ..... / .....

**SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE**

NOME: .....

BI/CD Nº: ..... DATA ou VALIDADE ..... / ..... / .....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....

ASSINATURA: .....

**Nota:** Este documento é composto por duas páginas e feito em duplicado: uma via para a pessoa que consente e outra para o profissional de saúde que lhe forneceu os questionários. Para salvaguardar a privacidade dos seus dados, será fiel depositário dos *consentimentos informados*, no prazo em que decorrer o estudo, um profissional da sua clínica, não tendo o investigador acesso a nenhuma informação do doente. Findo o prazo do estudo, proceder-se-á à destruição física dos mesmos, por parte do fiel depositário e dado a conhecer.

ID: 

--	--	--	--	--

## CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

*Por favor leia com atenção a seguinte informação. Tendo dúvidas em relação a algum aspeto, não hesite em solicitar mais informações.*

Chamo-me Ivo Agostinho Dias Ribeiro e estou a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Nesse âmbito, pretendo realizar um estudo intitulado **“Tradução e validação da escala *Integrated Palliative Care Outcome Scale- Renal* (IPOS-Renal) para Portugal”** para o qual o(a) convido a participar.

Através deste estudo pretendo validar um instrumento específico para aplicar na população de doentes renais crónicos em hemodiálise, que permita avaliar os sintomas mais frequentes da doença, assim como questões referentes à sua qualidade de vida e necessidades de informação.

A sua participação é voluntária e tem toda a liberdade de recusar ou abandonar o estudo a qualquer momento, sem que isso o prejudique ou lhe traga qualquer inconveniente, tanto a nível pessoal como a nível dos cuidados de saúde que lhe são prestados.

Se decidir participar, ser-lhe-á também pedido que assine o presente Consentimento informado, onde confirmará assim o seu acordo em participar.

Realço ainda que, nos termos da lei vigente, é-lhe garantido o direito de, através de um pedido oral ou escrito dirigido ao investigador, retirar o seu consentimento na participação deste Estudo, o que não invalida, no entanto, o tratamento dos dados efetuado até essa data, com base no consentimento previamente dado.

Mais informo que este estudo teve o parecer favorável da Comissão de Ética do Hospital de xxxxxx, o qual assegura os aspetos éticos e deontológicos. Assumo ainda o compromisso de disponibilizar, no final do estudo, os resultados obtidos, caso seja essa a sua vontade.

Caso pretenda notificar algum aspeto relativo à proteção dos seus dados, deverá fazê-lo por escrito dirigido ao Encarregado de Proteção de Dados do Hospital xxxxxx (xxx@xxxxxxxx.pt) ou através de queixa dirigida à autoridade nacional de controlo ([www.xxxx.pt](http://www.xxxx.pt))



Se tiver alguma dúvida, por favor não hesite em contactar-me:

**Investigador responsável:** Ivo Agostinho Dias Ribeiro

**Contactos:** Telemóvel: xxxxxxxx

**email:** xxxxxxxx

Muito obrigado pela sua colaboração.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2019

**Ivo Ribeiro**  
(o investigador)

---

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem com as informações verbais que me foram fornecidas pelo(a) profissional. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas.

Nome do participante:

---

Assinatura do participante:

---

Data: \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de 2019

---

**Nota:** Este documento é composto por duas páginas e feito em duplicado: uma via para a pessoa que consente e outra para o profissional de saúde que lhe forneceu os questionários. Para salvaguardar a privacidade dos seus dados, será fiel depositária dos *consentimentos informados*, no prazo em que decorrer o estudo, uma médica do serviço de nefrologia do Hospital xxxxxx, não tendo o investigador acesso a nenhuma informação do doente. Findo o prazo do estudo, proceder-se-á à destruição física dos mesmos, por parte do fiel depositário e dado a conhecer à *Data Protection Officer* do xxxxxxx.

**Apêndice D:** Manual de procedimentos elaborado para os centros colaboradores



# Validade e Fiabilidade da Escala Integrada de Necessidades Paliativas - doentes renais

**Investigador**

Enf.º Ivo Ribeiro

**Orientador do projeto:**

Professor Doutor Luís Carlos Carvalho da Graça

**Coorientador do projeto:**

Doutora Catarina Costa e Silva Gomes de Carvalho

**Contactos**

Enf. Ivo Ribeiro: [ivodrib@gmail.com](mailto:ivodrib@gmail.com)

## Índice

Contexto .....	3
Objetivos deste estudo .....	4
Resumo do protocolo .....	4
Objetivo deste documento .....	4
Como utilizar este documento .....	4
P1: Declaração de Participação do Profissional de Saúde .....	5
P2: Triagem e contacto com <i>doentes elegíveis</i> .....	6
P3: Preenchimento da <i>Folha de não-participação</i> .....	8
P4: Consentimento Informado para o doente participante e atribuição de número de identificação único .....	9
Procedimento .....	9
P5: Preenchimento e verificação dos questionários em T1 e T2 .....	11
P7: Desistência de participação no estudo .....	13
P8: Gestão e segurança dos dados recolhidos .....	14
P9: Transferência de documentos do centro colaborador para a equipa de investigação .....	15
P10: Informação dos resultados do estudo aos participantes .....	16
Fase Piloto .....	17
Agradecimentos .....	18
DOCUMENTOS .....	19

## Contexto

A medição gera evidência clínica e informação necessária à tomada de decisão nos cuidados do doente. A recolha sistemática de informação através de medidas de resultados captadas diretamente do doente tem o potencial de beneficiar a prática clínica, a nível individual e populacional: facilita identificação e triagem de necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais que de outra forma poderiam ser descuradas; proporciona informação da progressão da doença e impacto do tratamento, facilita a comunicação entre clínicos, doente e familiares, estabelecendo prioridades e gerindo expectativas quanto aos resultados do tratamento e progressão da doença. Permite ainda agregar e investigar dados recolhidos em diversos níveis.

Portugal enfrenta uma tendência de crescimento anual de DRCT superior à média dos países da OCDE, apresentando as maiores incidência e prevalência de DRCT da Europa (respetivamente, de 1578 ppm no ano de 2010 e respetivamente de 1965 ppm em 2017).

Muitos dos estudos realizados sobre prevalência de sintomas em DRCT, utilizam instrumentos de avaliação de sintomas genéricos e não específicos para a população em estudo, por isso, é necessário corrigir esta lacuna científica.

Sendo nós conhecedores que os sintomas não controlados no final de vida contribuem para um maior sofrimento, o seu tratamento em fases avançadas da doença é uma prioridade (Gutiérrez Sánchez, Leiva-Santos, Sánchez-Hernández and Gómez García 2015).

A escala que pretendemos validar *Integrated Palliative care Outcome Scale- renal* (IPOS-renal) foi desenvolvida com base numa revisão sistemática de medidas de resultados (*outcomes*) usadas em Cuidados Paliativos, que demonstrou a falta de instrumentos clínicos que avaliassem, de forma compreensiva, necessidades paliativas de doentes renais. A IPOS-renal surge assim como resultado da demanda de clínicos para fundir as escalas IPOS e POS-renal.

A escala IPOS-renal simplifica as respostas (cinco opções de resposta em escala de Likert) e coloca a pergunta aberta como primeiro item. Além dos itens presentes na escala IPOS, a IPOS-renal engloba 5 itens específicos dos DRCT, permitindo ainda acrescentar em espaço livre, três sintomas vivenciados pelo doente, que não se encontram mencionados anteriormente.

A IPOS-renal versão “doente” (instrumento validado neste estudo) termina com um item sobre como foi respondido o questionário, oferecendo três opções de resposta em escala de Likert. (Ferreira; 2017; Gomes 2015)

### Objetivos deste estudo

Validar e adaptar culturalmente o questionário IPOS-renal, a pessoas com doença renal crónica em hemodiálise, em Portugal.

Para tal pretendemos:

- (1) Adaptar linguística e culturalmente a versão 'doente' do IPOS-renal
- (2) Avaliar fiabilidade, validade, interpretabilidade, aceitação e sensibilidade à mudança.

### Resumo do protocolo

FASE I: Tradução da versão em inglês do IPOS-renal para português.

FASE II: Seleção das unidades

**FASE III: Recolha de dados efetuada em dois momentos distintos (T1 e T2) nas diferentes unidades escolhidas. O IPOS-renal será aplicado juntamente com outras medidas já validadas para a população portuguesa [ Escala de avaliação de sintomas (ESAS) e o Questionário de Estado de Saúde SF-36 v2]**

FASE IV: Análise e disseminação

Este documento refere-se apenas aos procedimentos relativos à Fase III.

### Objetivo deste documento

Este estudo será realizado em contexto hospitalar e em clínicas de hemodiálise. A variação quanto a espaço físico, população atendida, recursos humanos, apoio da instituição, entre outros fatores, implica que a fase de recolha de dados seja o mais estandardizada possível. Serve o presente *Manual de Procedimentos* para assegurar essa uniformização, apresentando uma descrição dos procedimentos relevantes a serem aplicados nos locais que aceitaram colaborar na Fase III deste estudo.

### Como utilizar este documento

Na página seguinte encontra-se um fluxograma resumindo os principais procedimentos da Fase III deste estudo. Cada retângulo azul representa um processo, correspondente a um procedimento (P). Cada losângulo vermelho corresponde a uma decisão/ação. Os retângulos verdes indicam os documentos referentes a cada passo. Nas páginas seguintes estão descritos os procedimentos de forma pormenorizada. No caso de surgirem dúvidas durante esta Fase do estudo, pede-se aos colaboradores que primeiro revejam este Manual de Procedimentos. Se as dúvidas persistirem, por favor contactar Ivo Ribeiro: [ivodrib@gmail.com](mailto:ivodrib@gmail.com) | 914936366

## P1: Declaração de Participação do Profissional de Saúde

Ações efetuadas por Profissionais de  
Saúde envolvidos no estudo

### Contexto

É necessária a obtenção de uma *Declaração de Participação* (P1) devidamente assinada e datada pelo Profissional de Saúde participante, para efeitos de documentação do estudo.

### Procedimento

1. O Profissional de Saúde participante pode colocar quaisquer questões que serão respondidas pelo investigador.
2. Todos os Profissionais de Saúde participantes ficarão com uma cópia da sua declaração de participação.
3. As declarações de Participação assinadas serão arquivadas num local seguro, separado do processo do estudo.

## P2: Triagem e contacto com *doentes elegíveis*

Ações efetuadas por Profissionais  
de Saúde participantes

### Contexto

Este estudo adota uma abordagem de recolha de dados de amostra acidental estratificada e sequencial. Acidental na medida em que as pessoas a integrar no estudo serão as que se voluntariarem para o efeito, e estratificada proporcional, em função do número de doentes por unidade de saúde. Será ainda sequencial, uma vez que pretendemos incluir as pessoas de forma progressiva, conforme os dias em que vão fazer o tratamento de dialise.

Isto significa que todos os indivíduos da população de cada centro colaborador têm de ser triados e considerados para participar no estudo. Na prática, isto significa todos os doentes que realizam hemodiálise e que estão ao cuidado dos Profissionais de Saúde participantes.

### Procedimento

1. Todos os doentes têm de ser triados pelos Profissionais de Saúde participantes, a partir do momento em que se inicia o período de recolha de dados.
2. Os doentes devem ser triados em relação aos seguintes critérios de inclusão:

### CrITÉRIOS de inclusão

- doentes com mais de 18 anos;
- diagnóstico de doença renal crónica (estádio V);
- em tratamento de substituição renal por hemodiálise há mais de um ano;
- acederem a integrar voluntariamente o estudo;
- com capacidade para dar consentimento informado escrito para participar no estudo;
- sem sofrimento, avaliado como tal pelo profissional de saúde participante;
- com funções cognitivas intactas
- saber ler e escrever em português.

3. Se o doente for considerado inelegível, terá de ser completada uma **Folha de não participação**. Esta folha não contém quaisquer dados identificativos (ver P3). Antes dos doentes inelegíveis serem abordados, os Profissionais de Saúde participantes precisam de confirmar de que esta abordagem é a correta para cada doente (ver P2.6).

4. Se o doente for considerado elegível, ser-lhe-á entregue a folha informativa do estudo e a oportunidade de discutir o estudo e fazer perguntas. Se o doente concordar em participar após as suas questões serem respondidas, segue-se o processo de consentimento (ver P4).
5. Se um doente elegível declinar participar, é necessário preencher a **Folha de não participação** (ver P3).
6. É necessário criar uma **Lista de Registo** para manter os detalhes de todos os doentes que vão sendo triados e/ou abordados para participar, assim como a resposta à solicitação de participação (inelegível/declinou/concordou). Desta forma evitar-se-á abordar duas ou mais vezes o mesmo doente.
7. Se o doente for considerado elegível para participar no estudo, antes de abordar o doente, o Profissional de Saúde participante deve confirmar na **Lista de Registo** que o doente ainda não foi abordado e se declinou participação no estudo (ver P2.6).



### P3: Preenchimento da *Folha de não-participação*

Ações efetuadas por Profissionais  
de Saúde participantes

#### Contexto

A amostra do estudo nunca será completamente representativa de toda a população de doentes. É necessário perceber como é que a amostra difere da população a que pertence. Para tal, é necessário recolher alguns dados demográficos sobre os indivíduos que não vão participar no estudo. Estes incluem os que são triados como inelegíveis (não cumprem com os critérios de inclusão) e os que recusam em participar.

#### Procedimento

1. É necessário preencher uma *Folha de não participação* para cada doente triado como inelegível (não cumpre com os critérios de inclusão), assim como para cada doente que recusa participar no estudo.
2. A *Folha de não participação* é completada de forma anónima, sem informação que potencialmente possa identificar o doente e sem número único de identificação.
3. Depois de uma *Folha de não participação* ser preenchida para um doente, este não poderá voltar a ser triado e não poderá nunca participar no estudo (mesmo que tenha evolução clínica favorável, e, consequentemente se torne elegível). Para tal, é necessário manter a *Lista de Registo* sempre atualizada, pois a *Folha de não participação* não contém dados identificativos do doente.
4. O item da *Folha de não participação* refere-se à razão pela qual o doente foi considerado inelegível ou por que declinou participar.
6. As *Folhas de não participação* devem ser guardadas em local seguro com fechadura e mais tarde devolvidas ao investigador (ver P9).



#### P4: Consentimento Informado para o doente participante e atribuição de número de identificação único

Ações efetuadas por Profissionais de  
Saúde participantes

##### Contexto

É necessária a obtenção do **Consentimento informado** devidamente assinado e datado pelo doente participante, em concordância com as Boas Práticas de Investigação e a Declaração de Helsínquia.

##### Procedimento

1. O doente elegível - potencial participante - deve ler a **Folha de Informação para o doente** e colocar quaisquer questões que serão respondidas pelo Profissional de Saúde participante.
2. O doente elegível, se necessário, terá pelo menos 48/72 horas para decidir se quer ou não participar no estudo.
3. O doente elegível pode ver o questionário, como parte do processo de consentimento, com a oportunidade de fazer questões.
4. Assim que o doente elegível concordar em participar, ser-lhe-á atribuído um número único de identificação. Este número é composto por 6 dígitos. O local de tratamento onde o doente participante realiza hemodiálise será identificado pelos dois primeiros dígitos (01 XX XX , 02 XX XX ), seguido de dois dígitos que indicam o lugar específico onde o doente realiza tratamento (XX 01 XX , XX 02 XX), seguindo-se depois os últimos dois dígitos referentes ao doente participante (XX XX 01 , XX XX 02).

Um exemplo de um número único de identificação de um doente participante no estudo seria 02 01 08 (Centro de Hemodiálise 02; a 01; número de doente 08). Os questionários já têm atribuídos os números referentes ao local de tratamento e lugar específico de tratamento. Será necessário completar a referência que diz respeito ao número referente ao doente participante. As referências que devem ser utilizadas são as seguintes:

Local de Tratamento	Lugar específico	Número do doente
<input type="text"/>		01 -
		02 -
		03 -

5. Assim que o número único de identificação for atribuído, o doente participante terá de completar, assinar e datar o **consentimento informado** – original e cópia.
6. Todos os doentes participantes ficarão com uma cópia do seu consentimento informado assinado.
7. Os consentimentos informados assinados originais serão arquivados num local seguro, com fechadura, separado do processo do estudo, visto o documento conter informação de poderá identificar os participantes. Será compilada uma **Lista de Registo** com os nomes de todos os doentes participantes (ver P2.6).
8. Os consentimentos informados assinados originais serão mais tarde devolvidos ao investigador (ver P9).

## P5: Preenchimento e verificação dos questionários em T1 e T2

Ações efetuadas por Profissionais de  
Saúde participantes em T1 e T2

### Contexto

É importante fazer uma recolha de dados o mais completa possível, evitando dados omissos. O ideal é que todos os itens de todos os questionários sejam preenchidos. Os doentes participantes devem sentir-se confortáveis e ter o tempo necessário para o preenchimento dos questionários.

### Procedimento

1. Deverá ser oferecido aos doentes participantes tempo suficiente e um espaço confortável para dar consentimento e para completar os questionários (Questionário sociodemográfico, o IPOS-renal; o Questionário de estado de saúde SF-36 v2 e Escala de Edmonton revista).
2. Os questionários serão impressos e enviados para os centros colaboradores.
3. O Profissional de Saúde participante deverá atribuir os números de identificação únicos do estudo a cada par de questionários antes do preenchimento.
4. O questionário pode ser preenchido no domicílio ou no local de tratamento. É preferível que o doente participante complete o questionário sozinho, contudo pode ser preenchido com a ajuda de um familiar/amigo ou com o auxílio de um profissional de saúde e no final entregue ao profissional do serviço.
5. Se for necessário um ajudante ler os itens e possíveis respostas, é extremamente importante que o faça sem alterar qualquer palavra ou ordem de itens. Alterar as palavras – conteúdo – ou a ordem dos itens irá comprometer o processo de validação.
6. Assim que um questionário é preenchido é necessário verificar imediatamente se há indicação de algum problema ou exacerbação de sintomas que necessitem alteração nos cuidados prestados. Esta verificação deve ser feita pelo Profissional de Saúde participante.
7. Os itens que não tenham sido respondidos devem ser explorados com o doente participante e, se possível, completados. Os doentes participantes têm sempre a escolha de não querer responder a qualquer item se se sentirem desconfortáveis. Se tal acontecer, deve fazer-se uma nota para que fique registado.
10. Quaisquer outras situações em relação ao questionário (problemas sistemáticos de preenchimento ou de outra natureza) devem ser comunicadas ao investigador para [ivodrib@gmail.com](mailto:ivodrib@gmail.com).
11. O segundo momento de preenchimento (T2) dos questionários deve ocorrer preferencialmente 15 dias depois do primeiro preenchimento (T1).

12. Nos questionários preenchidos em T2, vão identificados previamente no cabeçalho com a designação “Segundo momento” e com o número de identificação já pré-definido, para assegurar a aleatoriedade do processo. Os questionários serão entregues em envelope fechado nos centros colaboradores.
13. Após abertura do envelope, o Profissional de saúde participante deve identificar na **Folha de registo**, o doente correspondente ao número de identificação pré-definido e solicitar o preenchimento do segundo questionário.
13. Todos os questionários originais devem ser enviados para o investigador. (ver P9).

## P7: Desistência de participação no estudo

Ações efetuadas por Profissionais de  
Saúde participantes em T1 e T2

### Contexto

- 1- É importante lembrar que a participação do doente é voluntária e tem toda a liberdade de recusar ou abandonar o estudo a qualquer momento, sem que isso o prejudique ou lhe traga qualquer inconveniente, tanto a nível pessoal como a nível dos cuidados de saúde que lhe são prestados. Não é obrigatório dar uma justificação, mas a partilha deve ser encorajada, desde que o doente participante desistente se sinta confortável em fazê-lo.
- 2- Se, por algum motivo, o doente participante quiser aceder aos seus dados, bem como atualiza-los ou retifica-los deve comunicar oralmente ou por escrito, ao profissional de saúde que o ajudou. O mesmo fará chegar ao investigador, via e-mail ([ivodrib@gmail.com](mailto:ivodrib@gmail.com)), a informação pretendida, acompanhada do número de identificação único do doente, salvaguardando assim a identidade do mesmo.
3. Se a situação clínica de um doente participante mudar depois de ter dado consentimento, mas antes do preenchimento dos questionários em T1, então o doente participante deve ser novamente avaliado em relação aos critérios de inclusão e exclusão.
4. Se o doente participante já não cumprir com os critérios de inclusão depois de dar consentimento, deve ser excluído do estudo. Por exemplo, se o doente participante apresentar sintomas descontrolados ou perder capacidade de consentir participação a **Lista de Registo** deve ser atualizada de imediato.
5. É importante registar as razões de desistência e comunicá-las ao investigador para [ivodrib@gmail.com](mailto:ivodrib@gmail.com) mas nunca identificar o doente participante desistente.

## P8: Gestão e segurança dos dados recolhidos

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde  
participantes em T1 e T2 e fiel depositário

### Contexto

Os questionários incluídos neste estudo de validação incluem perguntas sobre questões físicas, psicológicas e sociais. Esta informação é de cariz pessoal e deve ser considerada como confidencial em todos os momentos. A gestão desta informação deve ser sempre feita com cuidado para evitar causar maleficência aos *doentes participantes*.

### Procedimento

1. Toda a informação deve ser recolhida, armazenada e gerida em estrito acordo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados:

- a) Toda a informação recolhida durante este estudo deve ser considerada confidencial.
- b) Os questionários completados pelo Doente Participante devem ser anonimizados pelo uso do número único de identificação.
- c) O único documento onde aparece o nome do participante e o número único de identificação do estudo é a **Lista de Registo**, que nunca estará na posse do investigador.
- d) A **Lista de Registo** deve ser guardada num local com fechadura e separado de toda a restante documentação do estudo, e à responsabilidade de cada fiel depositário escolhido nos locais de investigação.
- e) Os questionários serão destruídos por parte do investigador e os consentimentos e as **Listas de registos** serão destruídos pelo fiel depositário, após término do estudo. No final será enviado um email ao Encarregados de Proteção de Dados com indicação das medidas tomadas de destruição dos dados.

## P9: Transferência de documentos do centro colaborador para a equipa de investigação

Ações efetuadas por Profissionais de Saúde  
participantes em T2 e fiel depositário

### Contexto

Este estudo requer que os dados recolhidos nos centros colaboradores sejam devolvidos ao investigador. A informação recolhida é considerada sensível e a sua gestão deve ser feita sempre com cuidado para evitar que se percam questionários e se cause maleficência aos doentes participantes.

### Procedimento

1. Pede-se aos centros colaboradores para enviar os consentimentos informados assinados para ao investigador. Pede-se também que enviem os questionários preenchidos originais.
2. Os centros colaboradores podem optar por enviar os documentos por correio (será enviada a morada) ou em mãos (a combinar).
3. Pedimos aos colaboradores que esperem pelo contacto do investigador antes de enviar quaisquer documentos.
4. A **Lista de Registo** nunca poderá ser enviada no formato original. Os nomes terão de ser retirados da folha (por ex. cortar a folha de modo a que a lista de nomes seja excluída ou tirar uma cópia de forma a que a lista de nomes não seja incluída na cópia)
5. O investigador dará sempre a conhecer a receção de quaisquer documentos enviados por cada centro colaborador.



## P10: Informação dos resultados do estudo aos participantes

Ações efetuadas por membros da equipa de  
investigação e Profissionais de Saúde

### Contexto

Alguns doentes participantes estarão interessados em saber os resultados do estudo. A comunicação dos resultados aos participantes é uma parte importante da relação entre todos os participantes (doentes e Profissionais de Saúde) e ajuda a melhorar o recrutamento de estudos futuros. Será pedido aos doentes participantes para indicarem no consentimento informado, se gostariam de ser informados dos resultados do estudo.

### Procedimento

1. Na **Lista de Registo** estará a informação indicada no consentimento informado do doente participante, quanto ao interesse em saber os resultados do estudo.
2. Assim que o estudo estiver fechado, serão compilados relatórios, um dos quais em linguagem simples para ser disseminado pelos centros colaboradores. Isto poderá levar alguns meses.
3. Será da responsabilidade dos centros colaboradores disseminar o relatório de resultados a todos os participantes que indicaram estar interessados. O investigador nunca poderá fazê-lo por quebra de anonimidade dos doentes participantes.
4. Antes de enviar o relatório de resultados aos participantes, cada centro colaborador terá de confirmar que os doentes participantes não faleceram. O relatório de resultados deve ser enviado apenas para os doentes participantes que estejam vivos no momento em que os centros colaboradores receberem o relatório de resultados, e nunca para as moradas de *doentes participantes* falecidos, de forma a evitar transtorno emocional aos seus familiares.



## Fase Piloto

### Contexto

A variação quanto a espaço físico, população atendida, número e tipo de clínicos, integração com outros serviços de saúde, recursos humanos, apoio da instituição a que pertence, organização de valências de cuidados prestados, entre outros fatores, implica que a fase de recolha de dados seja o mais estandardizada possível. Serve o presente **Manual de Procedimentos** para assegurar essa uniformização.

### Procedimento

1. Cada centro participante terá autonomia para gerir os procedimentos e logística do estudo no dia-a-dia.
2. Na primeira semana do período de recolha de dados pedimos a cada centro colaborador que considere estas e outras questões que considerem pertinentes:
  - Quem verifica elegibilidade dos doentes e quem aborda os doentes elegíveis - Momento em que os doentes elegíveis são abordados (por ex. antes durante o tratamento)
  - Espaço físico onde os doentes elegíveis são abordados (por ex. sala de espera) - O doente elegível vem acompanhado?
  - Quais os locais para guardar a **Lista de Registo**, os consentimentos assinados e os questionários preenchidos (têm de ser separados e ter chave), assim como a restante documentação do estudo
  - Quem preenche a documentação do estudo
  - Quando se preenche a documentação do estudo
  - Onde e quando se pede ao doente participante para preencher os questionários (o doente está sozinho ou acompanhado?)
  - Centros participantes com estagiários podem considerar envolvê-los para lhes dar oportunidade de ter experiência em colaborar num estudo de investigação.
  - Outras situações que os centros participantes considerem pertinentes, tendo em conta a sua realidade
3. As questões logísticas mencionadas acima devem ser decididas/resolvidas durante a fase piloto para que o período de recolha de dados seja o mais estandardizado possível em cada centro colaborador.

## Agradecimentos

Muito obrigado a todos os centros colaboradores, profissionais de saúde colaboradores e doentes participantes sem os quais este estudo não seria possível de ser realizado.

O mestrando em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo,

Ivo A. Dias Ribeiro

## DOCUMENTOS

1. Declaração de colaboração do Profissional de Saúde
2. Folha de informação ao *doente participante*
3. Lista de Registo dos doentes
4. Folha de não-participação
5. Consentimento informado, livre e esclarecido para participação em investigação

**Nota:** Os questionários do *doente participante* serão enviados para cada centro colaborador em formato de papel.

## DECLARAÇÃO DE COLABORAÇÃO

### do Profissional de Saúde

---

Este estudo pretende traduzir e validar um questionário de necessidades paliativas específico para a população de doentes renais em hemodiálise em Portugal. Com estes conhecimentos, poderemos identificar mais rapidamente pessoas que tenham essas necessidades e prestar um melhor serviço. Para tal, pedimos a sua participação que consistirá na colaboração da aplicação do questionário IPOS-renal, junto do doente participante.

Se concordar em colaborar neste estudo, por favor assine no espaço abaixo indicado e obrigado por aceitar dar a sua importante contribuição para este estudo.

Eu, (nome completo) \_\_\_\_\_ tomei conhecimento do objetivo do estudo e do que tenho de fazer para colaborar com estudo.

Assim, declaro que aceito colaborar neste estudo de investigação.

Assinatura \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### A minha participação no estudo será mantida confidencial?

Os dados obtidos com a sua participação neste estudo serão totalmente confidenciais, sendo a sua identidade protegida por um número e destinam-se a ser usados apenas para este estudo. A informação obtida não será utilizada para quaisquer outros fins.

#### O que irá acontecer aos resultados do estudo?

Este estudo pode ser publicado em Revistas Científicas ou divulgado em Congressos, mas sempre sem revelar o nome dos participantes. Depois de concluída a investigação poderá ter acesso aos seus resultados através de consulta pública do relatório ou contactando diretamente o investigador.

#### Riscos e benefícios da sua participação no estudo

A sua participação neste estudo não lhe trará qualquer risco ou benefício direto, embora o registo das suas respostas e a análise conjunta destas com as de outros participantes possa contribuir para a validação de um instrumento que futuramente poderá ser usado para a população de doentes renais em Portugal, possibilitando um melhor diagnóstico e intervenção pelos profissionais de saúde.

#### Contacto para informação adicional:

Se tiver qualquer questão ou preocupação, agora ou em qualquer altura, sobre a sua segurança e direitos, poderá entrar em contacto com o investigador:

Muito obrigado pela atenção disponibilizada.

## INFORMAÇÃO PARA O DOENTE PARTICIPANTE



21

Chamo-me Ivo Agostinho Dias Ribeiro, e estou a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Nesse âmbito pretendo realizar um estudo intitulado “Tradução e validação da escala *Integrated Palliative Care Outcome Scale- Renal* (IPOS-Renal) para Portugal” para o qual o(a) convido a participar.

Para participar neste estudo é fundamental que compreenda o objetivo desta investigação e o que irá envolver. Por favor, leia atentamente a seguinte informação e não hesite em fazer qualquer pergunta, se algo não for claro ou se necessitar de mais esclarecimentos.

**Objetivo do estudo:** Através deste estudo pretendendo validar um instrumento específico para aplicar na população de doentes renais crónicos em hemodiálise, que permita avaliar os sintomas mais frequentes da doença, assim como questões referentes à sua necessidade de informação, problemas práticos e a ansiedade familiar.

#### Porque fui selecionado(a) para participar neste estudo?

A sua participação neste estudo é fundamental pois, tendo conhecimento das suas vivências, podemos conhecer melhor a pessoa em situação paliativa e adequar o nosso modo de agir enquanto profissionais de saúde.

#### Tipo de participação no estudo:

A sua participação neste estudo é voluntária. Pode levar o tempo que quiser para decidir se quer ou não participar neste estudo. Se decidir participar, ser-lhe-á pedido que assine o *Consentimento Informado*, onde confirma o seu acordo em participar. Poderá decidir não participar ou poderá sair do estudo a qualquer momento, sem quaisquer obrigações, sem precisar de dar justificações e sem prejuízo dos seus cuidados médicos. Ou seja, qualquer que seja a sua decisão (participar ou não participar no estudo), não haverá qualquer alteração ou influência nos cuidados de saúde que lhe serão prestados.

A sua participação no estudo não será remunerada.

#### O que terei de fazer se aceitar participar?

Depois de ler atentamente este documento e de assinar o *Consentimento informado*, que comprova o seu acordo em participar neste estudo, ser-lhe-á pedido que responda a três questionários: o *IPOS-renal* (instrumento que pretendemos validar); o Questionário de estado de saúde SF-36v2 (para avaliar qualidade de vida) e a Escala de Edmonton (para avaliar os principais sintomas e a sua intensidade) que, na sua totalidade, deverão demorar cerca de vinte minutos a serem preenchidos. Se desejar, estes podem ser-lhe mostrados antes de decidir se quer participar ou não. Posteriormente estes ser-lhe-ão entregues para proceder ao seu preenchimento, que posteriormente deverá entregar ao investigador.

22

## LISTA DE REGISTO

Este documento tem por objetivo manter os detalhes de todos os doentes que vão sendo triados para participar, assim como a resposta à solicitação de participação (Concordou/Inelegível/Declinou). Ver P2.6 e P3.3 do *Manual de Procedimentos*. Por favor manter este documento **sempre atualizado**.

Número do doente	Nome	Resposta à solicitação			Observações
		Concordou	Inelegível	Declinou	
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					

23

17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					
26					
27					
28					
29					
30					
31					
32					
33					
34					
35					
....					

24

**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA  
PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO**



**FOLHA DE NÃO PARTICIPAÇÃO**

A ser preenchida pelo Profissional de Saúde participante. Por favor mantenha a Lista de Registo **sempre atualizada**.

**1. RAZÃO DA NÃO PARTICIPAÇÃO**

☐ Doente inelegível

- ☐ doentes com < 18 anos;
- ☐ em tratamento de substituição renal por hemodiálise < de um ano;
- ☐ sem capacidade para dar consentimento informado escrito para participar no estudo;
- ☐ em sofrimento, avaliado como tal pelo profissional de saúde participante;
- ☐ deterioração cognitiva
- ☐ não sabe ler e escrever em português.

☐ Doente era elegível, mas declinou participar.

Razão: \_\_\_\_\_